



저작자표시-비영리-변경금지 2.0 대한민국

이용자는 아래의 조건을 따르는 경우에 한하여 자유롭게

- 이 저작물을 복제, 배포, 전송, 전시, 공연 및 방송할 수 있습니다.

다음과 같은 조건을 따라야 합니다:



저작자표시. 귀하는 원저작자를 표시하여야 합니다.



비영리. 귀하는 이 저작물을 영리 목적으로 이용할 수 없습니다.



변경금지. 귀하는 이 저작물을 개작, 변형 또는 가공할 수 없습니다.

- 귀하는, 이 저작물의 재이용이나 배포의 경우, 이 저작물에 적용된 이용허락조건을 명확하게 나타내어야 합니다.
- 저작권자로부터 별도의 허가를 받으면 이러한 조건들은 적용되지 않습니다.

저작권법에 따른 이용자의 권리는 위의 내용에 의하여 영향을 받지 않습니다.

이것은 [이용허락규약\(Legal Code\)](#)을 이해하기 쉽게 요약한 것입니다.

[Disclaimer](#)

석사학위논문

장애아동 어머니가 지각한  
자녀양육 문제에 대한 개념도 연구

제주대학교 사회교육대학원

심리치료학과

최 미 숙

2013년 8월

# Concept Mapping Study on Child-Rearing Problems

## Disabled Children's Mothers Perceive

Choi MiSug

(Supervised by professor Song Jae Hong)

A thesis submitted in partial fulfillment of the requirement

for the degree of Master of Social Education

Department of Psychotherapy

GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL EDUCATION

JEJU NATIONAL UNIVERSITY

2013. 8

<국문 초록>

장애아동 어머니가 지각한  
자녀양육문제에 대한 개념도 연구

최 미 숙

제주대학교 사회교육대학원 심리치료전공

지도교수 송 재 홍

기존에 장애아동 어머니들의 양육부담과 관련된 많은 연구가 보고되고 있다. 그러나 대부분의 연구가 양육스트레스 등과 관련된 양적 연구가 주를 이루어 장애아동 어머니들 스스로의 진술을 통한 양육문제에 대한 연구는 부족한 실정이다.

본 연구의 목적은 장애아동 어머니를 대상으로 자녀양육 시에 지각한 문제가 무엇인지에 대한 개념적 구조를 밝히는데 있다.

본 연구의 목적을 달성하기 위해 설정한 연구문제는 다음과 같다.

첫째, 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육문제의 심리적 차원은 어떤 것인가?

둘째, 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육문제의 상대적 중요도는 어떠한가?

본 연구에서는 장애아동 어머니가 지각하는 자녀양육 문제에 대해 보다 현실적이고 실제적인, 그리고 연구 참여자의 인식구조를 심층적으로 알아볼 수 있는 개념도방법을 사용하였다.

연구문제를 해결하기 위해 다음과 같은 절차를 따랐다. 먼저, 제주지역에 거주하는 장애아동 어머니 20명을 대상으로 면접 및 설문조사를 실시하였고, 이를 통해 135개의 진술문을 수집하였다. 수집한 진술문을 유사한 것끼리 범주화하는 과정을 통해 최종적으로 52개의 진술문으로 정리하였다. 최종진술문을 18명의 연구 참여자들에게 유사하다고 생각하는 진술문끼리 분류하게 하였고, 각 진술문의 중요도를 5점 척도로 평정하게 하였다. 분류결과를 토대로 다차원 척도법과 위계적 군집분석을 통해 각 진술문에 대해 2차원 5개의 군집으로 이루어진 개념도를 도출할 수 있었다.

본 연구의 결과는 다음과 같다.

첫째, 장애아동 어머니들이 ‘심리적-제도적’ 차원과 ‘주변-개인’ 이라는 2가지 차원에서 자녀양육의 어려움을 지각하는 것으로 나타났다.

둘째, 장애아동 어머니들이 지각한 자녀양육문제를 추출한 결과 5개의 범주로 분류되었다. 각 범주는 ‘제도적 차별에 대한 인식’, ‘가족구성원이 겪는 어려움’, ‘심리적 반응에 대한 자각’, ‘장애의 특성에 관한 문제’, ‘결정의 어려움’으로 명명되었다. 5개의 범주에 대한 평정결과를 살펴봤을 때 5개의 범주 중 ‘결정의 어려움’ 범주가 장애아동을 양육하는 과정에서 가장 심각한 문제(M=3.42)로 지각하였다. 다음으로 ‘제도적 차별에 대한 인식’ 범주가 장애아동 어머니가 지각한 문제 중 두 번째 위치(M=3.24)를 차지했다.

본 연구는 개념도를 통하여 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육 문제를 5개의 범주로 밝혀냄으로써 장애아동 어머니들의 자녀양육문제에 도움을 줄 수 있는 제도적 차별해소가 필요하며 특히, 장애아동의 미래를 위한 다양한 국가적 차원의 방안모색이 필요함을 시사하고 있다.

# 목 차

## 국문초록

I. 서론	1
1. 연구의 필요성 및 목적	1
2. 연구문제	4
3. 용어의 정의	4
II. 이론적 배경	6
1. 통합교육의 배경	6
2. 통합교육 현황	7
3. 장애아동 어머니의 양육문제	10
가. 심리적 문제	12
나. 교육·경제적 문제	12
다. 신체적 문제	13
라. 사회적 문제	14
마. 가족의 문제	14
4. 선행연구동향	15
III. 연구방법	17
1. 연구대상	17
2. 연구절차 및 자료분석	17
IV. 연구결과	23
1. 장애아동어머니가 지각한 자녀양육문제에 대한 개념도	23
가. 장애아동양육문제에 대한 진술문	23
나. 다차원 척도분석	25
다. 위계적 군집분석	29
라. 장애자녀 양육문제의 중요도 평정결과	35
마. 개념도 해석	36
V. 논의 및 제언	40

1. 결론 및 논의 .....	40
가. 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육 문제의 심리적 차원 .....	40
나. 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육 문제의 상대적 중요도 .....	43
2. 제언 .....	45
참고문헌 .....	48
<b>Abstrack</b> .....	53
부 록 .....	55

## 표 목 차

<표 II - 1> 전국 일반학교 진학 현황 .....	8
<표 II - 2> 제주도 일반학교 진학 현황 .....	8
<표 II - 3> 어린이집에 재원중인 장애아동 현황 .....	9
<표 II - 4> 제주도내 어린이집 장애아동 재원 현황 .....	9
<표 III - 1> 연구 참여자의 일반적인 특성 .....	18
<표 IV - 1> 최종진술문 .....	23
<표 IV - 2> 각 차원의 수에 따른 통계값 .....	26
<표 IV - 3> X, Y 좌표값 .....	30
<표 IV - 4> 분석결과 분류된 범주 및 범주 내 포함 진술문 .....	32

## 그 립 목 차

[그림 III - 1] 개념도 전체과정 .....	19
[그림 IV - 1] 스트레스 플롯 .....	26
[그림 IV - 2] 다차원 척도분석 결과 .....	27
[그림 IV - 3] 덴드로그램 .....	31
[그림 IV - 4] 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육문제에 대한 개념도 .....	37



# I. 서론

## 1. 연구의 필요성 및 목적

장애아동과 밀접한 현장에 있는 연구자는 장애아동의 어린이집 입학에 대해 문의하는 어머니들이 해마다 늘어나고, 학령기에 있는 장애아동의 치료를 위해 상담을 의뢰하는 어머니들이 많아지는 것을 경험한다. 1994년 특수교육진흥법 개정과 2007년 4월 10일에 「장애인 차별 금지 및 권리구제 등에 관한 법률」(보건복지부, 2007)이 제정됨에 따라 교육기관은 장애아동의 해당 기관에의 전학이나 입학을 거부할 수 없을 뿐 아니라, 이들의 교육권 및 접근권 보장을 위한 편의시설을 의무적으로 설치하게 되었다. 2007년 5월 25일에 제정된 「장애인 등에 대한 특수교육법」(교육인적자원부, 2007)은 3-5세 장애아동에 대한 의무교육 실시 근거규정을 마련하고 있다. 이러한 법제적 환경의 변화에 따라 교육현장에서 장애아동들의 수는 점점 증가하고 있다. 일반학교에 재학 중인 장애아동의 수는 2009년 51,386명에서 2012년 현재 60,080명으로 해마다 증가하고 있으며, 앞으로도 계속 증가할 것으로 예측되고 있다.

이처럼 통합 현장에서 장애아동들은 해마다 증가하고 있지만, 장애아동을 양육하는 어머니들의 현실적인 고민에 대한 실질적이고 심층적인 지원체계는 아직 미흡하기만 하다.

장애아동은 일상생활 속에서 지속적인 보호를 필요로 하는 경우가 많아 이를 돌보는 부모는 신체적·정신적으로 소진상태에 빠질 가능성이 크다. 나아가 부부간의 문제나 다른 자녀와의 관계설정, 대인관계의 소원함, 경제적 부담으로 인한 문제, 사회의 장애에 대한 잘못된 인식 등으로 인한 갈등을 겪게 된다. 또한 장애아동은 일상생활능력이나 대인관계 형성 결여 등으로 인해 기본적인 일상생활 운용에 어려움을 겪게 되고, 아동의 성장에 따라 재활과 치료에 많은 시간과 노력, 경제적 부담을 필요로 한다.

더욱이 장애를 지닌 자녀의 출현은 장애에 대한 낙인을 찍는 사회 구조 속에서 장애아동 부모들에게 큰 고통을 주게 된다(Crnic, Friedrich, & Greenberg, 1983; 양정안, 1996 재인용).

가족 중 장애아동으로 인해 가장 많은 고통을 받는 사람은 장애아동의 어머니이다. 이는 전통적으로 아동 양육에 일차적인 책임을 지는 어머니에게 장애아동의 양육책임이 전적으로 부과되기 때문이다(Beckman, 1984). 장애아동의 어머니는 장애아동 양육의 일차적 책임자로서 모든 가족구성원들 중에서도 가장 오랜 시간을 함께 보내야 하며, 다양한 측면에서 함께 대처해 나가야 한다. 장애가 발견되는 순간부터 자신의 잘못으로 인한 것은 아닌지에 대한 죄책감과 더불어 자녀양육과정에서 일차적 보호책임자로서의 양육스트레스에 시달리게 된다.

아동의 성장, 장애의 유형과 정도에 따라 어머니의 삶의 질에 영향을 미치고, 부부간의 문제, 경제적인 문제, 장애아동의 치료문제 등 다양하고 복합적인 문제들이 어머니의 양육에 영향을 끼치게 된다(정희정, 2002). 장애아동 어머니의 양육상의 문제는 양육과정에서 비롯되는 경제적 부담, 죄책감, 아동을 다루는 데 특별한 주의가 요구되는 육체적, 시간적 부담, 친지들과 이웃들과의 고립, 아동의 문제 행동 다루기, 특히 미래에 대한 불안감 등이다(Moris, 1983). 최근 장애아동의 출현이 선천적 요인과 더불어 산업화의 부작용에 따른 후천적 장애가 발생하는 상황에서, 장애를 가족구성원의 문제로만 보던 시각에서 벗어나 점차 사회와 국가가 그 책임을 지도록 하고 있다. 이러한 시대의 변천은 사회복지의 발전과 아울러 장애를 장애인의 개별적이고 개인적 문제로만 간주하던 시각에서 개인보다는 사회적이고 환경적인 측면으로 인식이 변화되어가고 있다. 따라서 장애아동 부모의 양육부담에 따른 적절한 서비스가 이루어져야 한다(이금수, 2010).

장애자녀 어머니의 욕구를 파악하기 위해서는 그들의 어려움이 무엇인가 그리고 그 어려움은 어떠한 성격을 갖고 있는가를 살펴보는 것이 유용한 출발점이 될 수 있다. 장애아동 어머니들에 관련된 선행연구들을 살펴보면 장애아동의 주 양육자인 어머니의 스트레스 요인에 대한 양적 연구들이 주를 이룬다(양경화 2001; 이용호, 구영진, 조수철 1999; 박명숙 2002; 김나영, 이승희 2001). 이에 반해 질적 연구는 지금 시작 단계이며 많은 연구자들이 계속 질적 연구를 하고 있

으나 아직도 양적연구에는 미치지 못한 실정이다(김미량, 2012). 양적인 연구가 개방형 질문과 폐쇄형 질문을 통해 부모들의 양육스트레스를 연구하였지만, 이러한 설문을 통한 연구방법은 개발자의 입장에서 예상되는 문제를 기반으로 조사하기 때문에 당사자들이 겪는 문제를 직접 표현할 수 있는 기회가 제한되며, 문제의 깊이 있는 심리적 요소를 찾아내는데 한계가 있다.

본 연구는 장애아동 어머니가 경험하고 지각한 자녀양육 문제를 밝히는 작업인 만큼 최대한 연구자의 견해가 덜 개입되고 연구 참여자의 경험을 있는 그대로 보여 줄 수 있는 새로운 접근 방법이 요구된다. 위와 같은 요구를 감안하여 부모들이 느끼는 양육의 문제를 자연스럽게 표현 하도록 하며, 무엇을 좀 더 심각하게 생각하는지 문제의 정도를 찾아낼 수 있도록 개념도 방법을 사용하였다.

개념도 방법은 참여자들이 가진 구체적인 문제에 대한 생각을 실제로 반영하는 연구방법으로 아직 경험적으로 확인되지 않은 개념에 대한 다양한 아이디어를 조직하고, 그것들을 쉽게 이해되는 그림이나 지도로 나타낼 수 있다는 장점을 가지고 있다(Paulsona et al., 1999; 최한나, 김삼화, 김창대, 2008 재인용). 따라서 이러한 개념도 방법론을 통한 연구는 장애자녀 어머니들의 양육부담의 소재를 파악하고 그 지원책을 모색하는데 도움을 주고, 통합교육 프로그램 개발과 비형식적인 상담이 이루어질 때 부모들이 안고 있는 문제를 이해하고 반영할 수 있도록 도움을 줄 것이다.

본 연구에서는 제주도내에 거주하는 장애아동 어머니들을 대상으로 개념도 방법론을 사용하여 장애아동 양육상의 문제들을 탐색하고자 한다. 구체적으로 장애아동 양육시에 어떠한 차원에서, 어떠한 내용으로, 어떠한 범주의 형태로 문제가 분류되는지, 나아가서 각각의 항목과 범주의 위치를 개념도를 통하여 명확하게 하고 각 요인들의 중요도를 알아보하고자 한다. 이를 통해 장애아동 어머니들이 지각한 양육상의 문제에 대해 보다 체계적으로 정리하여 구체적인 지원정책과 제도 마련을 위한 유용한 정보가 파악될 것으로 기대한다.

## 2. 연구 문제

본 연구는 장애아동을 양육하고 있는 어머니를 대상으로 장애아동 양육상의 문제에 대한 인식정도를 알아보기 위해 다음과 같은 연구문제를 설정하였다.

첫째, 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육 문제의 심리적 차원은 어떤 것인가?

둘째, 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육 문제의 상대적 중요도는 어떠한가?

## 3. 용어의 정의

### 가. 장애아동

본 연구에서 장애아동은 발달장애(자폐, 지적, 뇌병변)를 가지고 장애통합어린이집 또는 발달지원센터에 등록되어 있는 아동을 말한다.

### 나. 자녀양육 문제

자녀양육 문제란 장애아동을 둔 어머니들이 겪는 신체적, 심리적, 교육·경제적, 사회적 문제뿐만 아니라 가족구성원이 겪는 문제를 포함하여 포괄적으로 지각하는 양육상의 문제를 말한다.

### 다. 개념도 연구

개념도 연구방법은 질적인 자료를 양적으로 분석하는 새로운 연구방법으로 William Trochim(1989)에 의해 최초로 체계화 된 이후 프로그램의 기획이나 평가에 유용하게 활용되어 왔으며 최근에는 다양한 영역으로 그 적용분야를 넓혀가고 있는 추세다. 개념도 방법론은 통계적으로 다차원척도법과 위계적 군집분석에 기초하고 있으며 피험자들의 특정경험과 관련한 내용영역과 해당 구성요소를 개념도라는 최종 결과물로 제시해 주는데 이 개념도에 나타난 범주의 위치 및 중요도 등을 통해 연구자는 초점집단의 특정경험과 관련한 인지특성을 파악할 수

있다. 따라서 장애아동을 자녀로 둔 어머니들이 겪는 양육상 문제의 인지적인 주관적 경험 내용을 파악하고, 심리적 범주에 대한 상대적인 중요도를 알아보고자 하는 것이 본 연구의 목적인만큼 개념도 방법론이 본 연구를 위한 적절한 방법이라고 여겨져서 채택하였다. 본 연구에서의 상대적 중요도란 장애아동 어머니들이 지각한 장애자녀 양육문제에 관한 52개의 진술문을 각자의 경험에 비추어 공감의 정도에 따라서 5점 척도로(전혀 힘들지 않다 1점, 견딜만 하다 2점, 조금 힘들다 3점, 많이 힘들다 4점, 아주 많이 힘들다 5점) 평정한 결과이다.

## Ⅱ. 이론적 배경

### 1. 통합교육의 배경

장애학생에 관한 교육의 역사는 분리교육에서부터 시작되었다. 13세기경부터 장애인들을 사회로부터 격리시켜 시설에 수용하기 시작하고, 1960년 이전까지만 하더라도 분리교육이 장애인들에게 가장 적절한 교육 서비스로 평가되었다. 따라서 유럽과 미국에서는 대규모의 시설을 마련하여 많은 장애인들을 수용하기 시작하였다. 하지만, 이러한 조치는 시간이 흐름에 따라 장애인의 처우에 관한 비판의 근거가 되었고, “장애인은 일반시민과 같은 권리를 가지며, 그들의 생활은 가능한 한 일반시민의 생활 조건과 양식에 가까워야 한다.”는 ‘정상화’ 개념이 덴마크의 Bank Mikkelsen에 의해 주장되었다(박용원, 2000).

이러한 정상화의 원리는 교육에서 통합교육으로 적용된다. 교육에서의 통합은 특수교육 요구 아동이 연배의 일반아동과 같이 활동하며 배울 수 있도록 장애아동들의 요구에 따른 특수교육관련 지원을 하는 것이다.

통합교육은 비교적 빠른 시간 동안 많은 성장을 이루었다고 할 수 있다. 이러한 가속화된 성장의 배경에는 정상화의 원리와 같은 철학적 믿음, 탈시설수용화와 같은 사회적인 움직임, 최소제한환경의 의무화와 같은 법률 제정 등이 큰 역할을 했다고 볼 수 있다(강경숙 외, 2003).

먼저 1960년 중반에 스칸디나비아에서 처음으로 주창된 정상화의 원리는 장애인의 사회 통합을 향한 움직임의 가장 기본적인 원리로, 문화적으로 정상적인 개인의 행동 및 특성을 형성하고 유지하기 위해서는 가능한 한 문화적으로 정상적인 수단을 사용해야 한다는 철학적 믿음이다. 이러한 정상화의 원리를 장애인에게 적용하게 되면 장애인을 위한 교육의 목적 및 수단이 가능한 한 정상인들을 위한 교육의 목적 및 수단과 같아야 함을 즉, 장애인들이 될 수 있으면 정상적인 사회로 통합되어야 함을 의미한다(최현복, 2011).

탈시설수용화는 1960년대에 많은 수용시설에서 적절한 교육과 양육을 제공하지

못하고 있다는 일반 및 특수교육의 전문가들의 인식에 따라, 사회운동의 일환으로 장애인들을 지역사회로 이동시키기 시작한 경향이다. 이로 인해서 점점 더 많은 장애아동들이 가정에서 성장하게 되었으며, 장애인 공동가정과 같은 지역사회 내의 작은 규모의 시설들이 보편화되기 시작하였다. 이 탈시설수용화의 움직임은 장애인의 사회 통합에 주요한 역할을 한 것으로 인식되고 있다.

최소제한 환경이란 미국의 장애인 교육법에 명시된 법적 용어로서, 장애아동을 일반 또래, 가정, 지역사회로부터 가능한 한 최소한으로 분리시켜야 한다는 개념이다. 이것은 장애아동의 삶이 가능한 한 정상적 이어야 한다는 의미로, 장애아동을 위한 교육은 아동의 개별적인 필요에 의해서 이루어져야 하지만, 절대적인 필요 이상으로 개인의 자유를 침해해서는 안된다는 의미로 해석될 수 있다. 예로써, 시간제 특수학급에 배치해서는 안되며, 일반학교 특수학급에서의 교육이 가능한 학생을 분리된 특수학교나 수용시설에 배치해서는 안된다는 것이다(김현미, 2011).

우리나라의 통합교육은 1971년 초등학교에 특수학급이 설치된 것을 시작으로 장애학생을 일반학급에 통합시키려는 노력을 해왔으며, 1980년대 이후 양적으로 급속한 진보가 있어왔다. 이러한 양적인 확대의 과정을 거치면서 1990년대 이후에 특수학급 학생의 일반학급 통합 시간의 확장과 같은 보다 적극적인 의미에서의 통합이 시도되었다.

1994년 특수교육진흥법 개정을 통하여 ‘통합교육’이라는 용어와 그 실행에 관한 법규가 명시됨으로써 장애유아 통합교육에 대한 법적근거가 마련되었고(이소현, 1999), 통합교육이 본 궤도에 오르게 되었다. 또한 만 3-5세 유아들의 경우에는 무상교육 대상자로 명시됨으로써 교육 수혜율이 점차 증가하고 있다.

## 2. 통합교육 현황

헌법 제31 조 1항에 “모든 국민은 능력에 따라 균등한 교육을 받을 권리를 갖는다”라고 규정되어있고, 장애인 등에 대한 특수교육법 제 2조 6항 에서는 “통합

교육이란 특수교육 대상자가 일반학교에서 장애유형·장애정도에 따라 차별을 받지 아니하고 또래와 함께 개개인의 교육 요구에 합한 교육을 받는 것을 말한다”라고 정의하고 있어 통합교육의 당위성을 제공해 주고 있다.

2012년 현재 특수교육 대상학생들의 진학 현황은 다음과 같다.

<표 II-1 > 전국 일반학교 진학 현황

년도	특수학교			일반학교						특수교육 지원센터 장애영아 지원수	학생계
				특수학급			일반학급				
	학교	학급	학생	설치학교	학급	학생	배치학교	학급	학생		
2009	150	3,637	23,606	5,324	6,924	39,380	5,704	10,905	12,006	195	75,187
2010	150	3,777	23,776	5,797	7,792	42,021	6,775	12,375	13,746	168	79,711
2011	155	3,842	24,580	6,080	8,415	43,183	6,598	13,679	14,741	161	82,665
2012	156	4,086	24,720	6,598	8,927	44,433	6,707	14,562	15,647	212	85,012

최근 일반학교에 진학 하는 장애학생들의 비율을 보면, 2009년 68.3%, 2010년 70.0%, 2011년 70.1%, 2012년 70.7%로 해마다 증가하고 있는 경향을 보인다.

제주도의 특수교육 대상학생은 2012년 현재 1,269명으로 전국 85,012명의 1.5%를 차지하고 있으며 일반학교 진학비율은 63.7%로 전국 평균에 비해 7% 낮은 수치를 보인다. 제주도 일반학교 진학현황은 다음과 같다.

<표 II-2 > 제주도 일반학교 진학 현황

년도	특수학교			일반학교						특수교육 지원센터 장애영아 지원수	학생계
				특수학급			일반학급				
	학 교	학 급	학생	설치학교	학급	학생	배치학교	학급	학생		
2009	3	89	435	64	71	472	98	198	246	7	1,160
2010	3	91	447	72	80	565	104	250	261	7	1,280
2011	3	84	469	80	86	459	172	362	388	5	1,321
2012	3	94	456	82	96	496	98	286	312	5	1,269



2003년부터 취학 전 장애아동에 대한 어린이집에서의 무상보육이 시행됨에 따라 많은 수의 아동이 통합되고 있는 것으로 나타나고 있다. 2007년 5월 25일에 제정된 [장애인 등에 대한 특수교육법](교육인적자원부 2007)에서는 3~5세 장애아동에 대한 의무규정을 마련하여 장애아보육에 법적 환경을 제공하여 양적인 증가가 나타나고, 2011년 8월에 제정된 [장애아동 복지지원법](보건복지부, 2011)에 의해 국가 지원체계가 수립되면서 장애아동 보육에 대한 질적인 지원체계가 수립되었다. <표 II-3 >은 어린이집에 재원 중인 장애아동 현황이다.

<표 II-3 > 어린이집에 재원 중인 장애아동 현황

년도	장애아전담		장애아통합		일반어린이집		장애아동 총 계
	시설수	원아	시설수	원아	시설수	원아	
2009	168	6,206	806	3,469	4,107	5,404	15,079
2010	166	6,137	810	3,487	4,078	5,314	14,938
2011	169	6,152	815	3,513	3,656	4,740	14,405
2012	171	5,994	836	3,565	2,741	3,463	13,022

제주도의 경우 2009년부터 변화추세를 보면 장애전담 어린이집 장애유아 수와 일반 어린이집의 장애유아 수가 줄어들면서 장애통합어린이집의 장애유아 수는 점증적으로 증가하는 것을 볼 수 있다.

<표 II-4 > 제주도내 어린이집 장애아동 재원 현황

년도	장애아전담		장애아통합		일반어린이집		총 계
	시설수	원아	시설수	원아	시설수	원아	
2009	4	159	30	57	59	80	296
2010	4	149	32	71	54	62	282
2011	4	125	32	73	89	66	264
2012	4	123	38	82	45	52	257

외형적으로 장애통합어린이집의 수가 늘어나고는 있지만 더 높은 수준의 보육을 원하는 부모들의 보육시설 선택권에 대한 환경마련과는 아직도 거리가 있다.

### 3. 장애아동 어머니의 양육문제

한 가정에서 장애자녀의 출생은 매우 큰 변화이며, 동시에 커다란 부담이다. 장애자녀를 양육하는 부모는 일반적 양육과 더불어 장애자녀의 특수한 욕구에 맞는 일상생활훈련, 치료, 교육, 장래를 위한 준비까지 자녀를 위해 많은 양육의 부담을 지는 경우가 많아 육체적, 시간적, 경제적으로 많은 부담을 안게 된다(남형주, 2007).

장애아동은 장애와 함께 평생을 살아가야 하므로 생육사에 따라 장애의 특성에 맞는 고유한 욕구가 발생하게 된다. 출산부터 시작해 성장기, 성인 이후의 자립에 이르기까지 생애주기에 따라 고유한 욕구를 가지며 그에 따라 부양에 대한 부담도 지속적으로 발생한다. 어머니가 장애에 대해 어느 정도 수용하고 심리적 적응을 거쳤더라도 생애 전반에 걸쳐 지속적인 어려움을 겪게 된다. 장애자녀를 둔 어머니들의 공통적인 어려움은 자녀의 장애를 수용하는 문제와 자녀에 대한 적절한 대처 지식 및 능력의 결여, 그리고 시간적, 정신적 한계와 탈진 등으로 인한 양육부담이라고 보고되고 있다(배경희, 2007).

양경애(2003)는 장애아동 출생 시, 장애 진단 및 치료 시, 학령 전, 초등학교 입학, 청소년기, 장애아동이 형식적 교육을 마쳤을 때와 부모의 연령에 비해 성인이 되어가는 장애자녀의 미래에 대한 책임을 질 수 있는 자신감의 결여 등에 따라 불안과 걱정이 더욱 가중된다고 한다. 즉, 장애아동 부모는 자녀의 장애를 발견한 때부터 평생 동안 끊임없는 양육의 부담 속에서 살아가야 하고, 이런 양육에 대한 부담은 건강한 가족기능을 해치는 원인이 되고 모두가 누려야 되는 행복추구권을 침해받게 된다고 하였다.

대부분의 부모들은 자녀의 출생을 앞두고 태어날 자녀에 대해 희망과 기대를 가진다. 그러나 장애아동의 출생은 부모의 이러한 기대를 무너뜨림과 동시에 심

한 상실감과 슬픔을 가져온다. 부모들은 자신의 자녀가 장애아동이라는 사실을 알게 되었을 때 큰 충격을 받으며, 수치심 · 우울 · 죄책감 · 분노와 같은 정서적 반응을 보인다. 시간이 지남에 따라 초기의 정서적 혼란에서 벗어나 적응해 가지만, 장애아동들이 성장해 가는 동안 지속적으로 슬픔 · 근심 · 우울과 같은 부정적 감정을 느끼게 된다.

장애아동의 출생은 부모의 역할에 혼란을 야기시키기도 한다. 그 중에서도 장애아동 어머니는 장애자녀의 출생이 임신기간 동안 자신의 잘못으로 인한 것은 아닌지에 대한 심한 의구심과 죄책감을 가지며, 자녀양육과정에서도 일차적 보호책임자로서 심각한 양육스트레스에 시달리는 경우도 많다. 이러한 양육스트레스는 비장애아동 부모에 비해 2-3배 이상 가중되어 나타난다(전재명, 2012).

구체적으로 장애아동 부모들이 받는 양육스트레스는 장애의 만성적 특성으로 인한 치료, 교육의 장기화, 경제적 부담, 사회적 편견으로 인한 수치심, 고립감, 죄책감, 장애수용의 어려움, 의료진의 혼란스러운 진단에 대한 분노 등 다양하다. 이 중에서도 불안정한 심리상태와 자아존중감의 저하, 우울감, 불안 등은 장애부모뿐만 아니라 형제자매, 장애아동 자신에게 순환적 영향을 미침으로써 가족전체가 만성적인 우울, 무기력감, 부정적인 정서 등을 경험한다(Beckman, 1981).

장애아동 어머니는 비장애아동 어머니에 비해 걱정이나 불안정도가 높고, 우울 증상이 많을 뿐 아니라 부모로서의 능력에 대해 자신감이 적다. 장애아동의 부족한 능력이나 외모로 인해 거부나 분노, 절망과 같은 부정적 감정을 느낀다. 동시에 자녀 출생 후 자신이 부정적인 방향으로 변했다고 보고하는 비율이 높으며, 장애아동으로 인해 발생하는 부정적 감정이 부부관계에 악영향을 미쳐 이혼율이 높고, 비장애아동 부모에 비해 결혼만족도가 낮은 경우도 있다.

장애아동 부모, 특히 어머니들이 겪게 되는 큰 어려움 중 하나는 장애아동 양육에 많은 시간과 노력이 요구된다는 점이다. 장애아동은 일상생활에서 부모에 대한 의존도가 높아 추가 양육부담이 크기 때문에 장애아동 부모는 비장애아동 부모에 비해 육체적·정신적 피로를 더 많이 느낀다(전재명, 2012).

장애아동이 가정에 미치는 영향으로는 심리 · 사회적 문제, 교육적 문제, 경제적 문제 등이 있으며 이외에도 적절한 가족역할 수행의 어려움, 자녀의 양육과정에

서의 어려움, 정보제공 기회의 결핍, 이용 가능한 환경의 부족, 이용 가능한 보육 기관 및 교육기관의 부족, 일반아동과의 통합의 가능성에 대한 걱정과 어려움들이 있다. 장애아동 가정의 문제는 장애아동의 장애유형, 장애정도, 장애출현시기 및 가족의 대처 능력 등에 따라 달라지는데, 일반적으로 비장애아동의 가정에 비해 경제적, 사회적, 심리적인 어려움을 경험하고, 장애에 대한 지속적인 책임과 가족구성원의 역할 변화 등으로 사회생활의 곤란함 뿐 아니라 가족의 정상적인 기능을 수행함에 어려움을 겪을 수 있다(김규리, 2011).

### 가. 심리적 문제

장애아동 가정은 장애자녀의 출생으로 가족구성원들의 역할이 변하게 되고 가족 구성원들의 역할과 기능에 혼란을 겪는다. 장애아동이 주 양육자에게 미치는 심리적 고통은 부부관계에 영향을 미치고, 이는 비장애자녀의 양육에도 영향을 미치게 되는데 이러한 영향은 또 다시 장애아동에게 영향을 미치게 된다(이민호 외, 2004). 장애아동의 어머니는 불확실한 지식이나 정보의 부족, 생소함, 모호함 등으로 어려움을 겪을 수 있고, 사랑과 거부의 이중적인 감정 속에서 갈등을 겪는다(김길자, 2008). 장애아동을 가졌다는 수치심을 극복하기 힘들며, 장애에 대한 부정적인 사회의 인식 때문에 타인과의 상호작용에 곤란함을 경험하기도 한다. 장애아동에 대한 사회적 시선은 슬픔과 상실감을 상기시켜 장애아동 어머니에게 정신적 충격을 계속해서 주게 된다(강혜란, 2008).

장애아동의 양육 및 보호로 개인적 시간이 줄고, 외출 등의 개인생활을 못하는 경우가 발생하고 여가시간의 부족 및 활동의 제약 등으로 가족전체가 사회적 고립감을 느낄 수 있다. 이와같은 현상이 확대될 경우 가족 전체가 사회활동에 참여하지 않는 고립현상으로 이어질 수도 있다.

### 나. 교육·경제적 문제

장애아동 가정의 성공적인 가족기능 강화를 위한 요소는 재활치료서비스와 함

계 교육을 비롯한 전반적인 생활의 질을 향상시키는 것이다. 2003년 취학 전 장애아동의 무상보육이 실시되고, 현재는 취학아동 방과 후 교실도 무상으로 제공되고 있으나, 의료비용, 재활비용, 특수교육 추가비용과 인력이 투입되기 때문에 가계에는 많은 부담이 된다(이은정, 2006).

장애아동 부양을 위한 월평균비용이 월 소득의 1/3이상을 지출하는 것으로 나타났다(전혜연, 2002). 가족이 장애아동 양육을 위하여 부가적으로 부담하는 금전적 비용이 일반아동을 양육하는 것에 비해 3배에 이른다는 연구도 있다(정영숙, 2005). 또한 장애아동의 양육 및 치료를 위해 양육자들은 직업을 포기해야 하는 경우도 있으며, 이 때문에 수입이 감소되는 잠재적 수입의 손실과 같은 문제가 발생한다(배경희, 2007). 이러한 경제적 부담은 불안과 우울 등의 심리 정서적 어려움을 동반하여 다른 가족에게도 부정적인 영향을 미친다. 한국보건사회 연구원의 실태조사에서 장애아동가족이 사회나 국가에 대해 가장 우선적으로 요구하는 사항이 소득보장과 의료혜택의 확대이다. 이러한 조사결과는 1980년대 장애인 복지 실태조사가 실시된 이래로 일관되게 나타나는 요구이다. 이는 장애아동의 지속적인 치료와 교육을 필요로 하는 특성을 반영한 것이라 볼 수 있다(이금수, 2010).

#### 다. 신체적 문제

장애자녀를 돌보는 어머니는 장애자녀의 높은 의존성 때문에 부가적인 돌봄의 부담이 크다. 그로인하여 시간이 많이 소모되어 육체적 피로를 더 많이 느낀다(Hamer & Turner, 1985; 남연희, 2001 재인용). 장애자녀부양에 따른 추가소요시간이 5시간 23분으로 시간적 측면에서도 부담이 큰 것으로 나타났다(전혜연, 2002). 이러한 육체적 · 시간적 양육부담으로 인해 가족여행이나 외출이 힘들고 활동에 제약을 받으며 자기만의 시간을 가질 수 없어서 육체적 피로가 누적되어 있다고 한다. 신변자립이 곤란한 장애아동의 어머니들은 장애아동의 신체적 성숙에 따라 일으키고, 옷을 갈아입히기고, 먹이고, 목욕시키고, 운동을 시키는 것 등에서 많은 육체적 부담을 갖게 된다(권요한 외, 1998). 이러한 연구들을 볼 때 장애아동

을 양육하는 어머니들은 육체적 소진을 느끼며 장애아동의 요구에 우선적으로 응하게 됨으로 남편에게 무관심 하게 된다(황미희, 2002).

#### 라. 사회적 문제

장애자녀를 둔 가정은 장애자녀로 인해 타인들과 부딪히는 과정에서 부담을 느끼는 경우가 많다. 사회적 관계에서 장애로 인한 적대적인 시선이나 동정어린 시선들을 어려워한다. 특히, 일상생활의 의존도가 높은 장애아동의 경우 양육에 많은 시간을 할애해야 하므로 개인적인 시간의 여유가 없고, 가족 간의 여가활동에 제약을 받는 등 사회생활의 제한으로 사회적 고립화 현상을 보이게 된다(심혜경, 2005).

장애아동의 어머니는, 자녀의 장애의 특성으로 나타나는 행동들을 이해하지 못하는 친척이나 친구들과 만나는 것을 회피하고 공공장소에서의 질문이나 시선, 조언으로부터 자기 자신을 격리시킨다(오승환, 1997). 장애자녀를 가진 어머니들은 자녀가 장애를 지녔다는 사실을 알리지 못하고 사회생활에 참가하지 않는 등 대인관계를 거부하는 경우가 생긴다. 장애아동에 대한 사회의 낮은 평가와 그로 인한 장애아동부모의 고립감은 사회적 부담으로 작용하여 장애아동과 관련된 문제를 해결하지 못하고 가족문제로 은폐시켜 부모의 사회적 부담을 가중시킨다(정성목, 2002).

#### 마. 가족의 문제

Love(1973; 서화자, 1999 : 재인용)는 지적장애를 가진 부부의 이혼율이 전국 평균 3배에 이른다고 보고하고 있고, 서화자(1999)의 연구에서는 장애자녀의 일이 원인이 되어 남편과의 불화, 친구·친척과 불화를 일으킨 일이 있으며, 또한 형제들은 장애인 형제로 인해 자기비하와 수치심, 우울증, 사회로부터의 소외감, 부모의 보상심리로 인해 형제를 대신하여 성공해야 한다는 과잉기대에 따른 부담감, 부모 사후 장애형제에 대한 보호 부담이 생길 수 있다고 보고 했다.

장애아동과 함께 성장하는 비장애자녀들은 부모가 장애아동을 위해 더 많은 시간을 할애하고, 생활의 중심이 장애아동이 되는 것에 대한 부정적 경험뿐 아니라, 장애형제의 눈에 띄는 이상행동, 불분명한 언어표현능력 등으로 인하여 주위 환경에 대해 ‘장피해 하는 반응’을 나타낼 수 있다(김영숙, 2001).

#### 4. 선행연구 동향

장애자녀를 양육하는 어머니에 관한 국내연구는 심리학, 사회복지, 의학, 아동학, 특수교육 등 다양한 분야에서 이루어졌다. 1990년대 이후의 대부분의 연구들은 장애자녀로 인하여 받는 어머니의 스트레스와 대처방식에 초점을 맞추고 있다. 국내의 연구들은 장애자녀 가족에의 효과적인 개입을 위한 기본이론들을 모색하는 연구들로서, 장애자녀 가족이 받는 스트레스와 인지적 평가 및 가족의 자원이 주요한 연구주제로서 다루어졌다(유학기, 2007).

양경화(2001), 이용호 · 구영진 · 조수철(1999), 박명숙(2002), 김나영 · 이승희(2001), 김정진 · 김미옥(2002), 최보금 · 홍상옥 · 배옥현(1996), 김나영 · 윤호열(1999), 이숙자(1993), 윤수영(1992) 등의 연구에서는 장애자녀 어머니가 받는 양육스트레스에 초점이 맞추어졌으며 장애자녀 어머니는 심한 스트레스로 인한 우울함에 빠질 수 있음을 주목하였다.

2000년 이후에는 장애로 말미암은 스트레스에 초점을 두기보다는 스트레스를 경감시키는 대처자원이나 해결방안에 관한 연구가 주를 이루고 있다(강선경, 2002; 박혜진 · 박경란, 2004; 이현지, 2004).

어머니들의 자녀양육에 관한 선행연구를 장애 유형별로 살펴보면, 청각장애 관련 양육에 관한 연구는 청각장애인 부모의 자녀양육부담에 관한 연구(박정란, 2000), 청각장애부모의 자아 존중감의 자녀양육 부담과의 관계(소은숙, 2004), 자폐증 자녀 양육경험에 대한 연구는 자폐자녀를 가진 어머니의 양육스트레스 대처방안에 관한 연구(박수경, 2002), 자폐증 자녀를 양육하는 어머니의 심리적 체험연구(방영심, 2003), 지적장애 자녀 양육경험에 대한 연구는 정신지체아 가족의

양육부담 영향요인에 관한 연구(조용학, 2000), 지적장애아 어머니의 사회적 지지와 심리적 안녕과의 관계(김녹현, 2009)에 대한 연구가 있다. 위와 같은 양적연구들은 주요 요인을 상관관계로 수치화 하고, 연구대상자의 내적인 부분보다 외적인 현상을 규명하는데 한계가 있다.

양육경험에 대한 질적 연구는 한 자녀이상의 지적장애아를 둔 어머니의 양육경험 및 삶의 질에 대한 질적연구(서명옥, 2008), 정신질환을 동반한 지적장애자녀 어머니의 양육경험에 대한 질적연구(이상미, 2008) 등이 있다. 이러한 질적연구들은 장애아동 어머니들의 실질적이고 구체적인 자료를 제시하고 있으나 아직까지 많이 부족하다고 할 수 있다.



### Ⅲ. 연구방법

#### 1. 연구대상

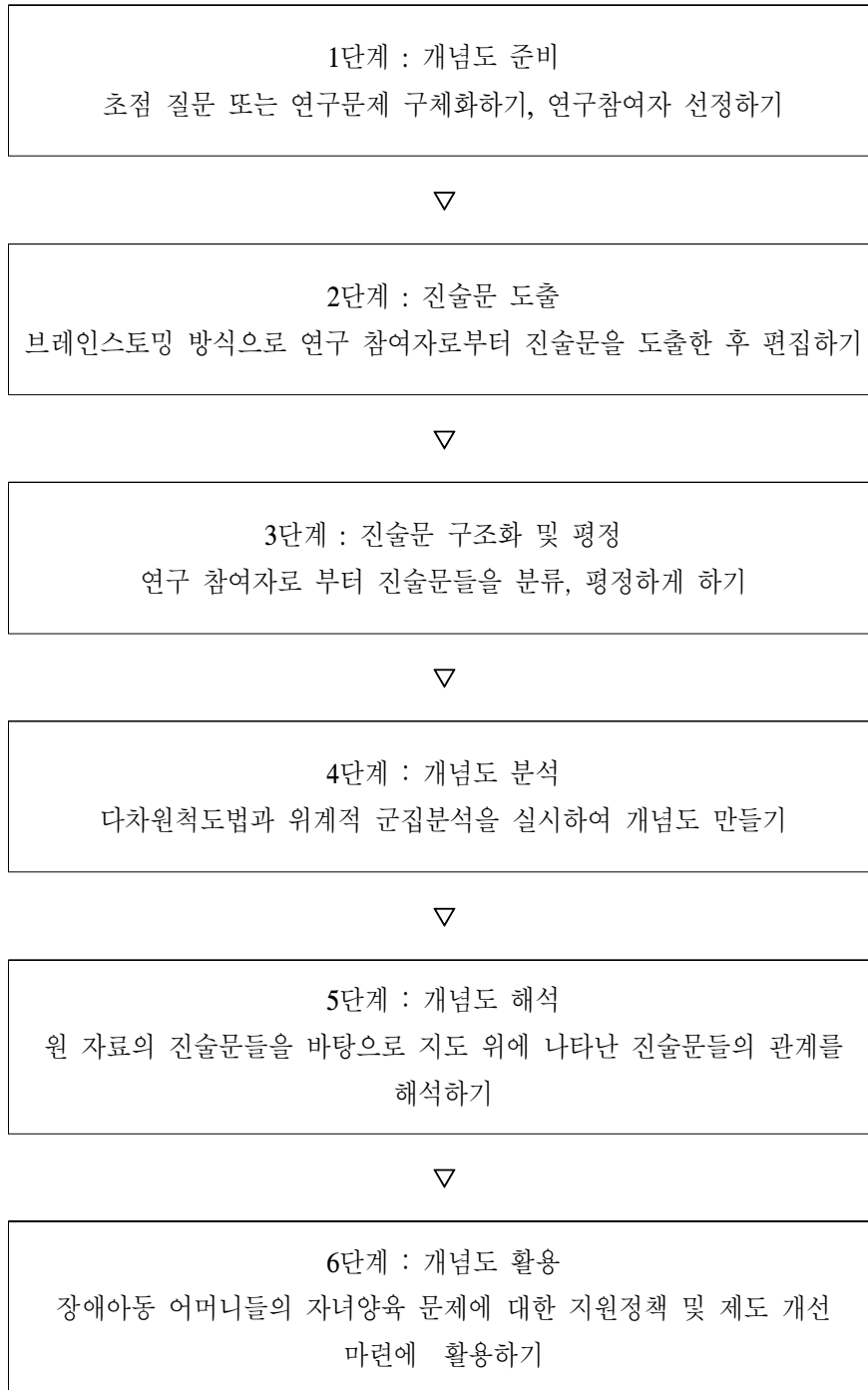
개념도 연구방법에서 연구자 수는 제한이 없으나 개념을 충분히 산출할 수 있는 참여자의 수를 최소 10명에서 20명으로 권장한다(Trochim, 1989). 본 연구에서는 연구자가 운영하고 있는 장애통합 어린이집 또는 발달지원센터의 장애아동 어머니를 중심으로 20명을 연구대상으로 하였으나 개인적 사정으로 인하여 2명이 중도에 불참하여 18명의 어머니들만 끝까지 참여하였다. 이들의 자녀들은 2명을 제외하고 모두 장애통합 교육기관에 다니고 있었다. 연구 참여자들의 일반적인 특성은 <표 Ⅲ-1>과 같다.

#### 2. 연구절차 및 자료분석

본 연구는 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육 문제를 탐색하고자 개념도 방법을 채택하였다. 이를 위해서 장애아동의 어머니 20명을 연구참여자로 하여 Kane 과 Trochim(2006)이 제시한 개념도 연구절차를 기반으로 연구를 진행하였다. 2012년 3월 27일부터 7월 20일까지 진술문 도출, 2012년 10월 24일부터 11월 20일까지 진술문 구조화 및 평정의 기간을 거쳤다. 이에 따른 본 개념도연구의 전체과정은 [그림 Ⅲ-1]과 같다.

<표 III-1> 연구 참여자의 일반적인 특성

NO	자녀 성별	자녀 나이	장애명	교육 기관	연령	자녀수	가족 형태	종교	교육 정도	소득 수준
1	남	6세	뇌병변	통합	30대	6명	양부모	기독교	고졸	200만원이하
2	여	4세	자폐성	통합	20대	2명	양부모	무교	대졸	200-300만원
3	남	10세	자폐성	통합	20대	2명	양부모	기독교	전문대	200-300만원
4	남	15세	자폐성	통합	30대	3명	양부모	불교	고졸	300-400만원
5	남	9세	자폐성	통합	20대	2명	양부모	무교	대졸	300-400만원
6	남	14세	자폐성	통합	30대	2명	양부모	무교	대졸	300-400만원
7	남	13세	자폐성	통합	30대	3명	양부모	무교	대졸	300-400만원
8	남	10세	자폐성	통합	30대	2명	양부모	무교	대졸	200-300만원
9	남	14세	발달장애	특수	30대	2명	양부모	불교	고졸	200-300만원
10	남	11세	자폐성	통합	30대	2명	한부모	무교	대졸	200만원이하
11	남	5세	자폐성	통합	20대	2명	양부모	무교	대졸	200-300만원
12	남	9세	자폐성	통합	30대	2명	양부모	불교	고졸	400만원이상
13	남	12세	자폐성	통합	30대	3명	양부모	무교	전문대	200만원이하
14	남	9세	자폐성	통합	30대	1명	양부모	기독교	대학원	400만원이상
15	남	11세	자폐성	통합	30대	1명	양부모	기독교	대졸	400만원이상
16	남	11세	자폐성	통합	30대	1명	양부모	기독교	고졸	200-300만원
17	여	8세	정신지체	통합	20대	2명	양부모	기독교	대졸	300-400만원
18	여	15세	자폐성	특수	40대	2명	양부모	불교	대졸	300-400만원



[그림 III-1] 개념도 전체과정

- 1단계 : 개념도를 위한 준비

첫 단계는 개념도를 위한 준비단계로서 진술문을 도출하기 위한 참여자를 선정하는 단계이다. 본 연구에서는 연구의 목적을 잘 반영할 수 있도록 연구자가 운영하고 있는 장애통합어린이집 또는 발달지원센터의 어머니들을 중심으로 20명을 선정하였다.

- 2단계 : 진술문(statements) 도출

두 번째 단계는 진술문 도출 단계이다. 본 연구에서는 장애아동 어머니의 자녀 양육 문제에 대한 진술문을 도출하기 위해 1단계에서 선정된 연구 참여자들을 만나 연구의 목적과 연구방법 및 절차를 설명하고 동의를 구하였다. 진술문 도출 작업은 장애아동 어머니들의 직장 및 개인적 일정을 고려하여 2012년 3월 27일(4명), 2012년 6월 27일(4명), 2012년 7월 12일(8명), 2012년 7월 20일(4명)로 4회에 나누어 실시되었다. 장애를 가진 자녀를 양육하는데 어려운 요인들이 무엇인지 브레인스토밍을 실시하였다. 이러한 과정을 통해 장애아동 어머니가 지각한 자녀 양육 문제 요인 135개를 도출하였다. 도출된 진술문 내용을 명료화하여 재 진술하고, 중복되는 내용을 제거하여 개념도 분석에 사용할 52개의 최종 진술문을 확정하였다.

- 3단계 : 진술문(statements) 구조화 및 평정

세 번째 단계는 진술문들을 구조화하고 평정하는 단계로서 본 연구에서는 지금까지 과정을 통해 도출된 최종진술문들을 가지고 유사성 분류를 위한 52개의 진술문 카드를 만들었다. 이를 연구 참여자들에게 각 한 세트씩 제시하고 유사하다고 생각하는 카드끼리 분류하도록 하였다. 당초 진술문 도출을 위해 20명의 연구자가 참여하였으나 분류·평정단계에서 2명의 연구 참여자가 개인적인 사유로 참여를 하지 않아 18명의 연구 참여자만 분류·평정하였다. 진술문 분류 및 평정 작업은 장애아동 어머니들의 직장 및 개인적 일정을 고려하여 2012년 10월 24일(6명), 2012년 10월 26일(4명), 2012년 11월 9일(6명)로 3회에 나누어 한라교육원에서 실시하였으며, 2명은 시간을 못 맞추어 개인적으로 만나서 실시하였다. 진술

문 구조화 및 평정작업은 평균 50~60분이 소요되었다. 이때, 연구 참여자들은 진술문들을 유사한 것 끼리 분류하는데 52개의 모든 진술문들을 한 범주로 분류하지 말 것과 하나의 진술문만으로 하나의 범주를 형성하게 분류 할 수 없다는 조건만을 제시하고 비구조화 형식으로 진행하였다. 아울러, 52개의 진술문을 각자의 경험에 비추어 공감의 정도에 따라서 5점 척도로(전혀 힘들지 않다 1점, 견딜만 하다 2점, 조금 힘들다 3점, 많이 힘들다 4점, 아주 많이 힘들다 5점) 평정하게 하였다.

- 4단계 : 개념도 분석

네 번째 단계는 개념도 분석단계로 다차원척도 분석과 위계적 군집분석을 실시하였다. 개념도 제작을 위한 분석과정은 크게 세 가지 순서로 나뉘 이루어졌다. 첫 번째 순서는 개념도 제작을 위해서 가장 먼저 18명의 참여자들이 유사성에 따라 분류한 결과를 가지고 개인 유사성 행렬표를 만들었다. 동일한 그룹으로 묶인 진술문은 0, 다른 그룹으로 묶인 진술문은 1로 코딩하여 연구 참여자 수만큼 52\*52 유사성 행렬을 만든 후, 18명의 파일을 합산한 집단 유사성 행렬표(GSM : Group Similarity Matrix)를 제작하였다.

두 번째 순서로, 집단유사성 행렬표를 바탕으로 SPSS 18.0 통계 패키지를 이용하여 다차원척도 분석법으로 분석을 실시하였다. 그 결과 지도(좌표) 위에 각각의 진술문들이 점으로 나타났다. 이때, 보다 더 빈번하게 동일 범주로 묶인 진술문들은 서로 가까이 위치하게 된다(Kane & Trochim, 2006).

세 번째 순서로, 다차원 척도분석을 통해 산출된 각 점들의 x, y 좌표 값을 이용하여 위계적 군집분석을 실시하였다. 위계적 군집분석은 지도 위에 있는 점들을 내적으로 일관된 군집으로 분할하기 위하여 사용된다(최윤정·김계현, 2007). 개념도 분석을 위한 위계적 군집분석을 할 경우, Ward 연결방법을 사용하는데 이는 거리를 기반으로 군집을 분류하기 때문에 자료를 의미 있게 해석하는 데 유용하다(Kane & Trochim, 2006). 분석결과 나타난 범주에 대한 명명은 좌표 상에 표시된 진술문들의 상대적 위치, 범주에 묶인 진술문 내용에 근거하여 작성하였다. 끝으로 각각의 진술문들에 대한 평균 평정 값을 계산하여 장애아동 어머니

들이 지각한 양육문제 간의 차이를 구체적으로 살펴보았다.

- 5단계 : 개념도 해석

다섯 번째 단계는 개념도 해석 단계로 원 자료의 진술문들을 바탕으로 지도 위에 나타난 진술문들의 관계를 해석하였다. 개념도 상에서 가까이 위치한 점들은 멀리 위치한 점들보다 개념적으로 유사하게 인식된다고 볼 수 있다.

- 6단계 : 개념도 활용

여섯 번째 단계는 개념도 활용 단계이다. 본 연구의 결과를 통하여 밝혀진 장애 아동 어머니들이 지각하는 자녀양육 문제의 인식차원과 중요도를 토대로 장애아동 어머니들의 입장에서 요구되는 구체적인 지원정책과 제도 개선을 위한 유용한 정보를 마련하는데 활용한다.

## IV. 연구결과

### 1. 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육문제에 대한 개념도

#### 가. 장애아동 양육문제에 대한 진술문

장애아동 어머니들을 대상으로 장애아동 양육문제와 관련된 브레인스토밍을 실시하여 135개의 진술문을 도출하였다. 도출된 개념 중 중복되는 내용들을 제거하고 명료화하여 재 진술한, 개념도 분석에 사용할 최종 52개의 최종 진술문을 확정하였다. 52개 최종진술문은 <표 IV-1>과 같다.

<표 IV-1> 최종 진술문

연번	장애아동 양육 문제
1	아이와 의사소통이 되지 않는다.
2	아이 행동을 문제 삼아 특수교육 전담기관으로 옮기라는 요청이 있다.
3	장애아기와 같은 학교에 다니는 다른 자녀도 장애아기로 오해를 받는다
4	사회복지제도에 의해서 체계적인 지원을 받기가 어렵다.
5	아이가 장애라는 사실을 가족이나 친척에게 어떻게 알릴지 고민스럽다.
6	아기로 인해 부모 또는 형제와 갈등이 생겨 고립된 느낌을 받는다.
7	아이의 장애로 인해 가족 전체가 지역사회에서 관계가 협소해진다.
8	아이가 혼자 할 수 있는 정도를 가늠할 수 없다.
9	일원화된 전문서비스 체계가 없어 적절한 교육프로그램을 선택하기가 어렵다.
10	통합 교육을 운영하는 어린이집이 부족하여 선택의 폭이 좁다.
11	장애 진단 과정에서 상담을 요청할 수 있는 의료시설과 전문요원이 부족하다.

연번	장애아동 양육 문제
12	특수교사가 부족하다.
13	아이의 과잉행동을 질제시킬 때 너무 심하다는 오해를 받는다.
14	돌발행동(소리지르기, 공격하기 등)으로 수업을 방해해서 미안하다.
15	장애아이에게 관심을 쏟다보면 다른 자녀들이 불만을 호소한다.
16	상급학교 진학 시 특수학교로 보낼지, 일반학교 특수반으로 보낼지 결정하기가 어렵다.
17	아이를 부끄럽게 생각하는 것 같아 죄책감이 든다.
18	일반아동이나 다른 장애아이의 부모님과 갈등을 겪을 때가 있다.
19	장애부모모임에 대해 양가 감정이 있다. (한편으로는 도움도 되지만, 그 사회에 갇혀 있는 느낌이 있어서 싫다)
20	통합어린이집의 교사가 통합교육에 대한 이해가 부족하다.
21	수학여행, 인성훈련 등 학교행사에 참여하기가 망설여진다.
22	남편이 장애아이를 이해하지 못하고 야단칠 때 화가 난다.
23	아이의 장애에 대한 불안감이 있다.
24	어린이집 교사의 반대로 아이의 입학이 취소된 적이 있다.
25	‘영유아 건강검진’이 형식적으로 이루어지고 있다.
26	장애아이 부모의 심리문제를 상담할 수 있는 전문기관이 부족하다.
27	담임선생님이 아이를 무시하고 싫어하는 것 같아서 속상하다.
28	계속되는 치료교육에 대한 효과를 확신하지 못한다.
29	아이가 새로운 환경에 적응하지 못한다.
30	돌발행동이 나타날까봐 늘 긴장 된다.
31	다른 자녀들이 장애아이와 함께 친구들을 만나는 것을 부담스러워 한다.
32	남편의 말수가 적어서 아이의 언어발달이 부진하다고 생각된다.
33	장애아이에게 형이나 동생이 먼저 양보해야하는 경우가 있다.
34	장애아이로 인해 다른 자녀들이 마음에 상처를 받는 것 같다.
35	담임선생님의 역량에 따른 교육의 편차가 심한 것 같다.
36	아이의 장애를 심리적으로 인정하고 수용하기가 어렵다.
37	너무 과격한 행동이 나타나서 계속 같이 생활할 수 있을지 걱정된다.



연번	장애아동 양육 문제
38	장애아이에 대한 치료비와 교육비 지출이 경제적으로 부담스럽다.
39	주·단기 보호기관이나 공동생활 가정의 적어 걱정된다.
40	약물복용으로 인한 부작용이 있다.
41	아이의 상황에 대한 정확한 진단을 할 수 없어 과잉교육을 한다.
42	장애아아로 인해 다른 자녀들이 피해를 입는다고 생각한다.
43	담임선생님과 특수반 선생님 (혹은 보조 선생님)의 관계나 의사소통에 문제가 있다.
44	소위 잘나가는 친구들을 보면 갑자기 우울할 때가 있다.
45	장애아아로 인해 시부모님에게 ‘엄마탓!’이라는 말을 들을 때 억울하다.
46	기본생활습관(밥 먹기, 옷 입기, 씻기 등)을 계속 보살피고 참견해야 한다.
47	아이가 새로운 과제나 싫어하는 것은 무조건 거부한다.
48	장애아아로 인해 다른 자녀들에 대한 기대치가 높아져 부담을 주는 것 같다.
49	장애아아를 위한 교육환경 지원이 부족하다.
50	아이에게 한시도 손을 뗄 수가 없어서 일을 갖기가 쉽지 않다.
51	부모의 사별에 대비하여 발달장애인에 대한 국가의 정책과 복지전달체계가 없다.
52	일이 생겼을 때 일시적으로 아이를 맡기거나 돌봐줄 곳이 없다.

## 나. 다차원 척도 분석

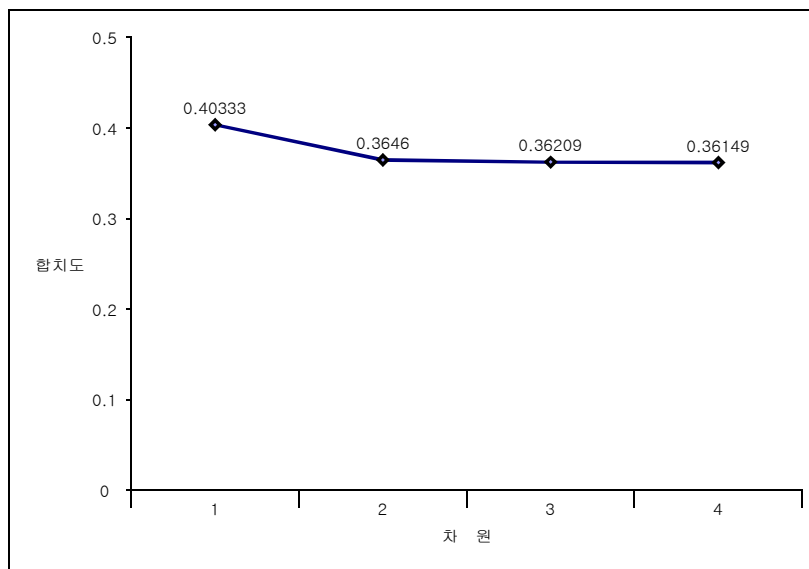
### 1) 차원의 수

자녀양육 문제에 대한 최종진술문 52개를 연구 참여자에게 내용의 유사성에 따라 분류하게 한 결과 최소 4개에서 최대 7개 범주로 분류되었다. 이들이 분류한 결과를 모두 합하여 집단유사성 행렬로 만들어 다차원 척도법으로 분석을 실시한 결과 나타난 각 차원의 수에 따른 합치도(stress), 합치도 증가 값은 <표 IV - 2>와 같다.

<표 IV-2> 각 차원의 수에 따른 통계값

차원의 수	합치도(stress)	합치도 증가
1	.40333	-
2	.36460	.03873
3	.36209	.00251
4	.36149	.00060

다차원 척도 분석에서 차원의 수는 합치도를 고려하여 결정한다. 합치도(stress)란 각 개인이 평정한 유사성 자료가 결과로 도출된 차원에서의 거리에 얼마만큼 일치하느냐를 나타내는 것으로, 그 값이 적을수록 합치도가 높은 것을 의미한다. 합치도를 이용하여 적절한 차원의 수를 결정하기 위해서 차원의 수의 증가에 따라 줄어드는 스트레스 값을 점으로 표시하여 스트레스 플롯(stress plot)을 그리고, 그 도표에 준하여 차원수를 결정하게 된다(박광배, 2000). 본 연구의 스트레스 플롯은 [그림 IV-1]과 같다.



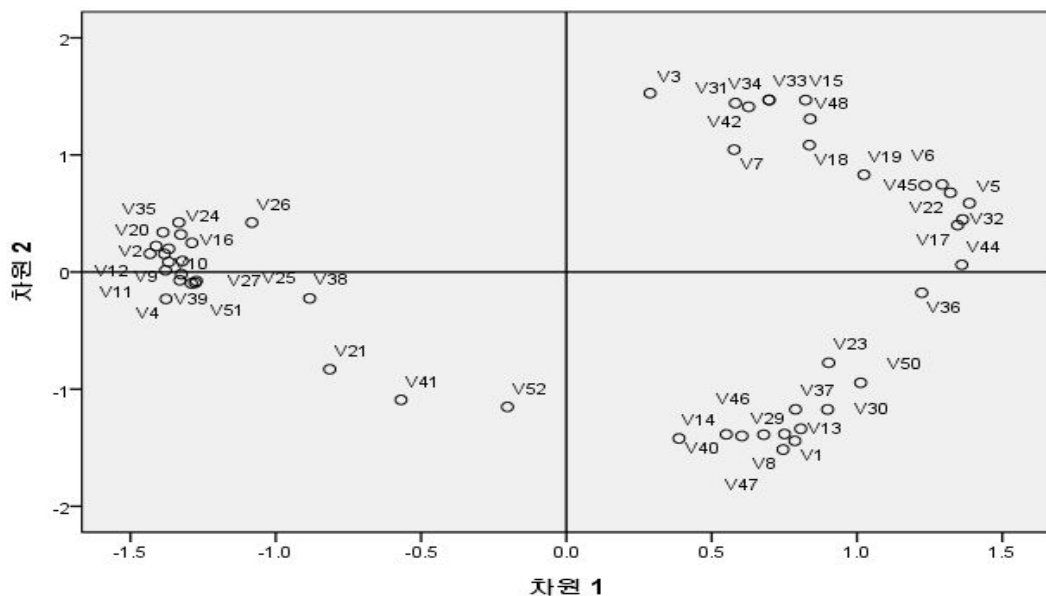
[그림 IV-1] 스트레스 플롯(stress plot)

[그림 IV-1]에서 차원의 수가 2일 때 처음 크게 꺾이는 것을 볼 수 있다. Kruskal(1964)은 스트레스 플롯이 처음 크게 꺾이는 지점(elbow)의 차원 수를 선

택하는 것이 좋다고 제안하였는데, 그 이상으로 차원수가 증가하여도 합치도의 증가가 크지 않기 때문이다. 따라서 본 연구에서는 차원의 수를 2개로 결정하였다. 또한 2차원의 스트레스 값은 .36460으로, 이는 개념도를 위한 다차원 척도 분석에 적합한 스트레스 값의 평균범위인 .205~.365를 충족시키는 결과라고 볼 수 있다(최윤정·김계현, 2007, 재인용). 또 다른 적합도 판단기준인 RSQ는 회귀분석에서의  $R^2$ 와 유사한 개념으로 MDS로 변환된 자료가 전체 분산을 설명하는 정도를 나타낸다. 0에서 1사이의 값을 가지며, 일반적으로 .6 이상이면 설명력이 높다고 할 수 있는데, 본 연구의 결과에서는 RSQ값이 .66853으로서 모형의 설명력이 높음을 보여준다.

## 2) 차원명

차원의 수를 2개로 설정한 후, 52개의 진술문들을 x, y지도 위의 점으로 표시하면 [그림 IV-2]와 같다. 서로 가까이 있는 점들은 멀리 떨어져 있는 점들에 비해 보다 빈번하게 같은 범주로 분류되었음을 확인할 수 있다. 이러한 점들의 위치와 거리, 좌표 값이 가지는 의미와 더불어 연구 참여자들이 범주화한 진술문 내용을 고려하여 차원 1과 차원 2의 명칭을 설정하였다.



[그림 IV-2] 다차원척도분석 결과

[그림 IV-2]와 같이, 분석결과는 차원 1과 차원 2에 의해 장애아동어머니들이 지각한 자녀양육 문제들이 분류되는 것을 볼 수 있다. 차원 1(y축)을 기준으로 분포되어 있는 진술문의 특성을 살펴보면 어머니들이 지각한 문제들이 주변인들과 관련된 문제인가 장애아동의 개인적인 문제인가에 따라, 위쪽은 주로 장애아동의 가족구성원이 겪는 어려움에 해당하는 진술문들이 분포하고 있음을 알 수 있다. 예를 들면, ‘장애 아이와 같은 학교에 다니는 다른 자녀도 장애아기로 오해를 받는다(3번)’, ‘장애 아이에게 형이나 동생이 먼저 양보해야 하는 경우가 있다(33번)’, ‘다른 자녀들이 장애 아이와 함께 친구들을 만나는 것을 부담스러워 한다(31번)’ 등이 이에 속한다.

아래쪽은 주로 장애아동들의 개인적인 문제들과 관련된 진술문으로 ‘아이가 새로운 과제나 싫어하는 것은 무조건 거부한다(47번)’, ‘아이와 의사소통이 되지 않는다(1번)’, ‘아이가 혼자 할 수 있는 정도를 가늠할 수 없다(8번)’ 등이 포함되어 있다. 차원 2(x축)은, 어머니들이 지각하는 자녀 양육 상의 문제들이 어디에서 기인하는가에 따라 오른쪽은 개인의 ‘심리적’ 문제에 해당하는 진술문들이, 왼쪽에는 ‘제도적’차별에 대한 진술문들이 분포하고 있다. 심리적 차원에는 ‘아이로 인해 부모 또는 형제와 갈등이 생겨 고립된 느낌을 받는다(6번)’, ‘아이가 장애라는 사실을 가족이나 친척에게 어떻게 알릴지 고민스럽다(5번)’, ‘아이를 부끄럽게 생각하는 것 같아 죄책감이 든다(17번)’ 등이 속한다. 제도적 차원에는 ‘사회복지제도에 의해서 체계적인 지원을 받기가 어렵다(4번)’, ‘일원화된 전문 서비스체계가 없어 적절한 교육프로그램을 선택하기가 어렵다(9번)’, ‘장애아동 부모의 심리문제를 상담할 수 있는 전문기관이 부족하다(26)’ 등이 이에 속한다.

결론적으로, 위의 사항을 모두 고려하여 차원 1에서는 어머니들이 지각한 자녀 양육의 문제의 대상에 따라 ‘주변 대 개인’ 차원으로, 차원 2에서는 장애자녀 양육상의 문제의 원인을 어디에 두는가에 따라 ‘심리적 대 제도적’차원으로 명명하였다.

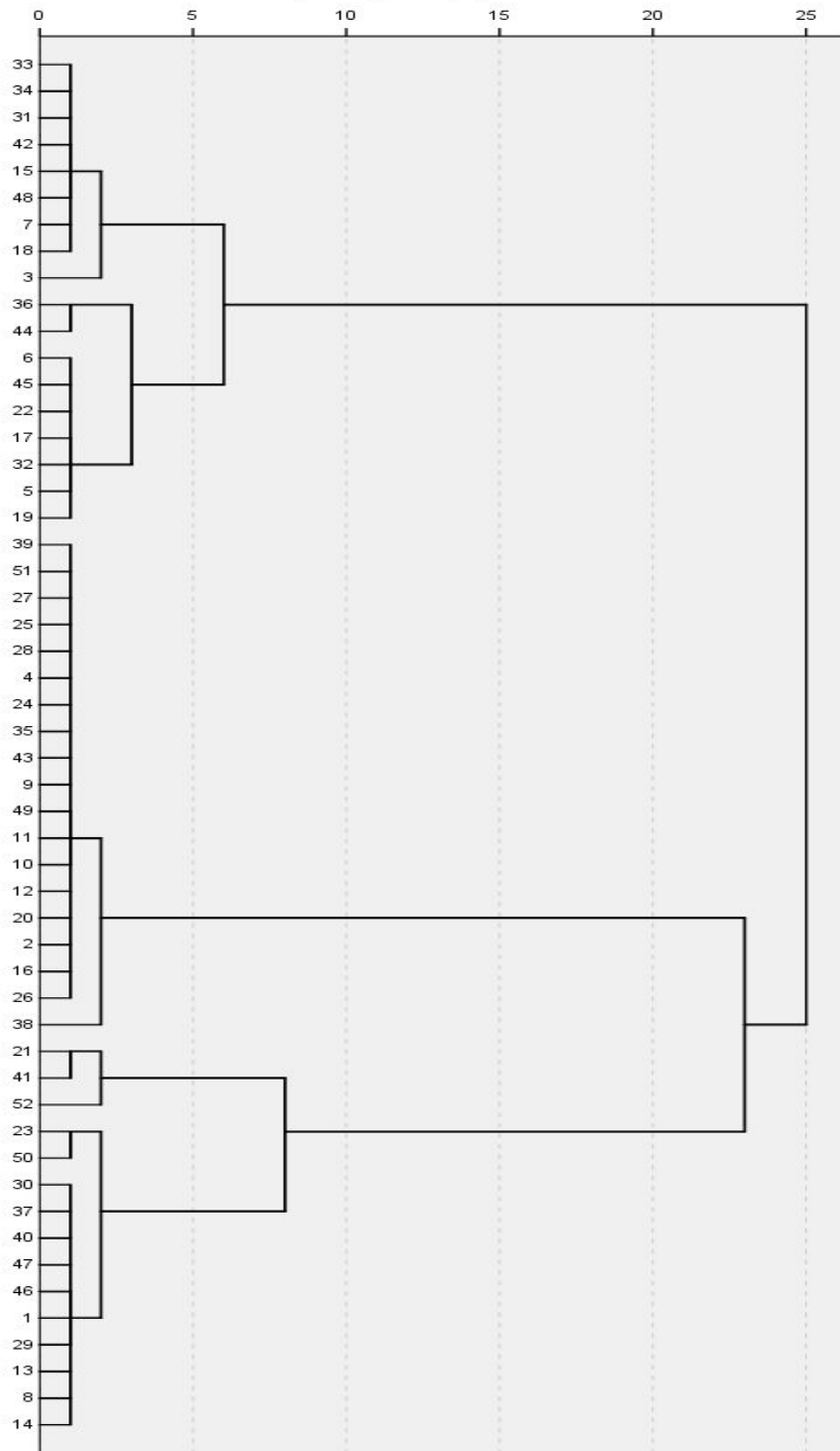
## 다. 위계적 군집분석

### 1) 범주 수

군집분석의 특성상 최종 범주 구분에 있어 연구자의 사전 지식이나 연구 문제의 성격 등 다양한 변수가 작용하기 때문에 개념도와 관련하여 범주의 수를 결정하는 방법은 매우 다양하면서도 정의가 명확치 못하다(Paulson, Truscott, & Stuart, 1999). 따라서 연구주제의 맥락에 맞게 연구자들의 주관에 따라 결정될 수밖에 없다(Jackson & Trochim, 2002). 그러므로 본 연구에서는 위계적 군집분석 결과와 연구 참여자들이 선택한 범주의 수, 그리고 다차원 척도분석 결과 지도상의 진술문들의 분포를 고려하여 해석하기에 적합한 범주의 수를 결정하였다. 첫 번째는, <표 IV-3>과 같이 다차원척도분석을 통하여 얻은 2차원  $x, y$  좌표 값을 이용하여 위계적 군집분석을 실시한 결과, [그림 IV-3]과 같은 덴드로그램(Dendrogram)을 얻었다. 두 번째로, 연구 참여자들은 진술문을 최소 4개에서 최대 7개의 범주로 분류하였으며, 마지막으로 군집분석 결과 서로 같은 범주로 묶인 진술문들의 유사성과 범주들 간의 진술문들의 차이를 검토하여 본 연구에서 해석하기에 적합한 범주의 수를 5개로 결정하였다.

<표 IV-3> x, y 좌표값

번호	차원		번호	차원	
	1	2		1	2
1	0.7861	-1.4417	27	-1.2733	-0.0769
2	-1.4327	0.1573	28	-1.3249	-0.0185
3	0.2879	1.5269	29	0.7505	-1.3826
4	-1.3777	-0.2299	30	0.8987	-1.1731
5	1.3866	0.5879	31	0.5814	1.4423
6	1.2928	0.7476	32	1.3631	0.4482
7	0.5773	1.0453	33	0.6974	1.4692
8	0.7457	-1.5157	34	0.6974	1.4692
9	-1.3689	0.0855	35	-1.3881	0.3397
10	-1.3685	0.1979	36	1.2231	-0.1773
11	-1.3794	0.0151	37	0.7884	-1.1727
12	-1.3831	0.1546	38	-0.8836	-0.2247
13	0.8065	-1.3386	39	-1.2905	-0.0966
14	0.3874	-1.4211	40	0.55	-1.3861
15	0.8231	1.469	41	-0.5688	-1.0912
16	-1.2887	0.2492	42	0.6271	1.411
17	1.3461	0.4006	43	-1.3335	0.424
18	0.8358	1.0842	44	1.3604	0.0617
19	1.0237	0.8307	45	1.2343	0.739
20	-1.4119	0.2217	46	0.6789	-1.3886
21	-0.8145	-0.8301	47	0.6039	-1.3999
22	1.3213	0.6769	48	0.8387	1.3077
23	0.9026	-0.7749	49	-1.321	0.095
24	-1.3267	0.3206	50	1.0123	-0.9458
25	-1.3304	-0.0703	51	-1.2774	-0.0929
26	-1.0823	0.4226	52	-0.2027	-1.1516



[그림IV-3] 덴드로 그래프

2) 범주명

범주를 명명하는데 있어서 좌표 상에 진술문들 사이의 상대적 거리와 진술문들의 유사성 등을 고려하여 범주의 이름을 명명하였으며, 범주명과 그에 속한 구체적인 진술문 내용은 다음의 <표 IV-4>와 같다.

<표 IV-4> 분석결과 분류된 범주 및 범주 내 포함 진술문

진술문		중요도
■ 범주명 : 제도적 차별에 대한 인식		3.24
39	주단지 보호기관이나 공동생활 가정의 적어 걱정된다.	3.83
51	부모의 사별에 대비하여 발달장애인에 대한 국가의 정책과 복지전달체계가 없다.	4.33
27	담임선생님이 아이를 무시하고 싫어하는 것 같아서 속상하다.	1.94
25	‘영유아 건강검진’이 형식적으로 이루어지고 있다.	3.78
28	계속되는 치료교육에 대한 효과를 확신하지 못한다.	3.00
4	사회복지제도에 의해서 체계적인 지원을 받기가 어렵다.	3.00
24	어린이집 교사의 반대로 아이의 입학이 취소된 적이 있다.	2.28
35	담임선생님의 역량에 따른 교육의 편차가 심한 것 같다.	3.28
43	담임선생님과 특수반 선생님 (혹은 보조 선생님)의 관계나 의사소통에 문제가 있다.	2.06
9	일원화된 전문서비스 체계가 없어 적절한 교육프로그램을 선택하기가 어렵다.	3.56
49	장애아이를 위한 교육환경 지원이 부족하다.	3.56
11	장애 진단 과정에서 상담을 요청할 수 있는 의료시설과 전문요원이 부족하다.	3.94
10	통합 교육을 운영하는 어린이집이 부족하여 선택의 폭이 좁다.	3.61
12	특수교사가 부족하다.	3.44
20	통합어린이집의 교사가 통합교육에 대한 이해가 부족하다.	3.00
2	아이 행동을 문제 삼아 특수교육 전담기관으로 옮기라는 요청이 있다.	1.89
16	상급학교 진학 시 특수학교로 보낼지, 일반학교 특수반으로 보낼지 결정하기가 어렵다.	3.17
26	장애아이 부모의 심리문제를 상담할 수 있는 전문기관이 부족하다.	4.06
38	장애아이에 대한 치료비와 교육비 지출이 경제적으로 부담스럽다.	3.39



<b>■ 범주명 : 가족구성원이 겪는 어려움</b>		<b>2.64</b>
33	장애아이에게 형이나 동생이 먼저 양보해야하는 경우가 있다.	2.61
34	장애아이로 인해 다른 자녀들이 마음에 상처를 받는 것 같다.	2.94
31	다른 자녀들이 장애아이와 함께 친구들을 만나는 것을 부담스러워 한다.	3.06
42	장애아이로 인해 다른 자녀들이 피해를 입는다고 생각한다.	2.94
15	장애아이에게 관심을 쏟다보면 다른 자녀들이 불만을 호소한다.	2.83
48	장애아이로 인해 다른 자녀들에 대한 기대치가 높아져 부담을 주는 것 같다.	2.83
7	아이의 장애로 인해 가족 전체가 지역사회에서 관계가 협소해진다.	2.78
18	일반아동이나 다른 장애아이의 부모님과 갈등을 겪을 때가 있다.	2.72
3	장애아이와 같은 학교에 다니는 다른 자녀도 장애아이로 오해를 받는다	1.06
<b>■ 범주명 : 심리적 반응에 대한 자각</b>		<b>2.60</b>
6	아이로 인해 부모 또는 형제와 갈등이 생겨 고립된 느낌을 받는다.	2.50
45	장애아이로 인해 시부모님에게 ‘엄마 탓!’이라는 말을 들을 때 억울하다.	2.72
22	남편이 장애아이를 이해하지 못하고 야단칠 때 화가 난다.	2.72
17	아이를 부끄럽게 생각하는 것 같아 죄책감이 든다.	2.67
32	남편의 말 수가 적어서 아이의 언어발달이 부진하다고 생각된다.	2.44
5	아이가 장애라는 사실을 가족이나 친척에게 어떻게 알릴지 고민스럽다.	2.44
19	장애부모모임에 대해 양가 감정이 있다. (한편으로는 도움도 되지만, 그 사회에 갇혀 있는 느낌이 있어서 싫다)	2.00
44	소위 잘 나가는 친구들을 보면 갑자기 우울할 때가 있다.	3.11
36	아이의 장애를 심리적으로 인정하고 수용하기가 어렵다.	2.83

<b>■ 범주명 : 장애의 특성에 관한 문제</b>		<b>3.06</b>
23	아이의 장애에 대한 불안감이 있다.	4.33
50	아이에게 한시도 손을 뗄 수가 없어서 일을 갖기가 쉽지 않다.	3.67
30	돌발행동이 나타날까봐 늘 긴장 된다.	3.06
37	너무 과격한 행동이 나타나서 계속 같이 생활할 수 있을지 걱정된다.	2.78
40	약물복용으로 인한 부작용이 있다.	1.83
47	아이가 새로운 과제나 싫어하는 것은 무조건 거부한다.	3.11
46	기본생활습관(밥 먹기, 옷 입기, 씻기 등)을 계속 보살피고 참견해야 한다.	3.44
1	아이와 의사소통이 되지 않는다.	2.89
29	아이가 새로운 환경에 적응하지 못한다.	2.72
13	아이의 과잉행동을 절제시킬 때 너무 심하다는 오해를 받는다.	2.56
8	아이가 혼자 할 수 있는 정도를 가늠할 수 없다.	3.06
14	돌발행동(소리 지르기, 공격하기 등)으로 수업을 방해해서 미안하다.	3.28
<b>■ 범주명 : 결정의 어려움</b>		<b>3.42</b>
21	수학여행, 인성훈련 등 학교행사에 참여하기가 망설여진다.	3.44
41	아이의 상황에 대한 정확한 진단을 할 수 없어 과잉교육을 한다.	2.89
52	일이 생겼을 때 일시적으로 아이를 맡기거나 돌봐줄 곳이 없다.	3.94

<표 IV-4>에 나타난 군집분석 결과 ‘제도적 차별에 대한 인식’, ‘가족 구성원이 겪는 어려움’, ‘심리적 반응에 대한 자각’, ‘장애의 특성에 관한 문제’, ‘결정의 어려움’의 5개 범주로 문제를 인식하는 차원이 분류되었다.

각 범주의 장애아동 양육 상의 문제를 세부적으로 살펴보면 ‘제도적 차별에 대한 인식’에는 ‘부모의 사별에 대비하여 발달장애인에 대한 국가의 정책과 복지전달 체계가 없다’, ‘장애아이를 위한 교육환경 지원이 부족하다’, ‘장애진단 과정에서 상담을 요청할 수 있는 의료시설과 전문요원이 부족하다’, ‘장애통합을 운영하는 어린이집이 부족하여 선택의 폭이 좁다’ 등의 진술문이 포함되어 있다. ‘가족 구성원이 겪는 어려움’에는 ‘장애아이에겐 형이나 동생이 먼저 양보해야하는

경우가 있다’, ‘장애아어로 인해 다른 자녀들이 마음에 상처를 받는 것 같다’, ‘장애아어에게 관심을 쏟다보면 다른 자녀들이 불만을 호소한다’ 등의 진술문이 포함되어 있다. ‘심리적 반응에 대한 자각’에는 ‘장애아어로 인해 부모 또는 형제와 갈등이 생겨 고립된 느낌을 받는다’, ‘남편이 장애아어를 이해하지 못하고 야단칠 때 화가 난다’, ‘아어를 부끄럽게 생각하는 것 같아 죄책감이 든다’, ‘아어의 장애를 심리적으로 인정하고 수용하기가 어렵다’ 등의 진술문이 포함되어 있다. ‘장애의 특성에 관한 문제’에는 ‘돌발행동이 나타날까봐 늘 긴장 된다’, ‘아어가 새로운 과제나 싫어하는 것은 무조건 거부한다’, ‘아어의 과잉행동을 절제시킬 때 너무 심하다는 오해를 받는다’, ‘아어에게 한시도 손을 뗄 수가 없어서 일을 갖기가 쉽지 않다’ 등의 진술문이 포함되어 있다. ‘결정의 어려움’에는 ‘수학여행, 인성훈련 등 학교행사에 참여하기가 망설여진다’, ‘아어의 상황에 대한 정확한 진단을 할 수 없어 과잉교육을 한다’, ‘일이 생겼을 때 일시적으로 아어를 맡기거나 돌봐줄 곳이 없다’의 진술문이 포함되어 있다.

#### 라. 장애자녀 양육문제의 중요도 평정 결과

연구 참여자들이 지각한 장애자녀 양육문제에 관한 52개의 진술문을 각자의 경험에 비추어 공감의 정도에 따라서 5점 척도로 (전혀 힘들지 않다 1점, 견딜만하다 2점, 조금 힘들다 3점, 많이 힘들다 4점, 아주 많이 힘들다 5점) 평정 하였다. 각 범주에 나타난 평정결과를 살펴보면, 첫 번째 범주인 ‘제도적 차별에 대한 인식’은  $M=3.24$ , 두 번째 범주인 ‘가족 구성원이 겪는 어려움’은  $M=2.64$ , 세 번째 ‘심리적 반응에 대한 자각’은  $M=2.60$ , 네 번째 ‘장애의 특성에 관한 문제’는  $M=3.06$ , 다섯 번째 ‘결정의 어려움’은  $M=3.42$  로 평정되었다. 어머니들이 장애자녀를 양육하면서 지각한 문제 중 가장 힘들게 받아들이는 문제는 다섯 번째 범주인 ‘결정의 어려움’( $M=3.42$ )으로 나타났다. 주된 진술문은 ‘일이 생겼을 때 일시적으로 아어를 맡기거나 돌봐줄 곳이 없다’ 였다. 주로 자폐성 장애를 가진 아동의 어머니들이 공통으로 진술한 내용이였다. 다음으로는 ‘제도적 차별에 대한 인식’( $M=3.24$ ), ‘장애의 특성에 관한 문제’( $M=3.06$ ), ‘가족 구성원이 겪는 어려

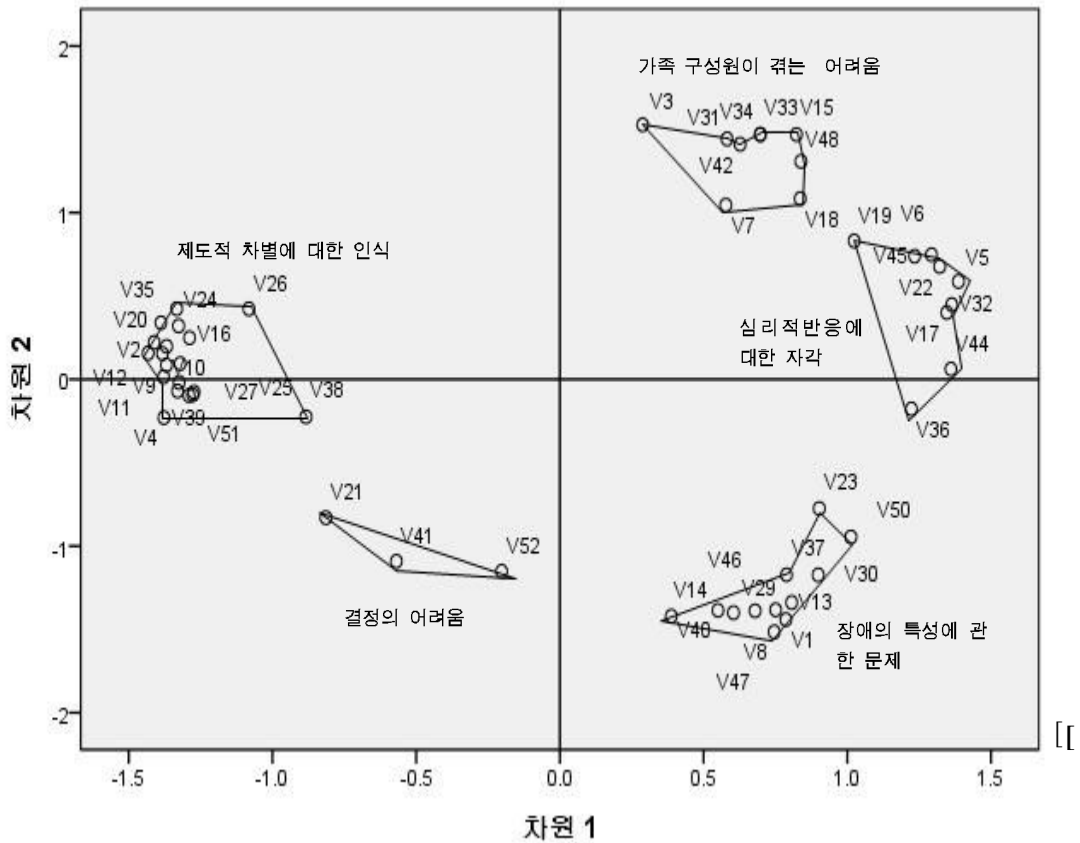
움'(M=2.64), '심리적 반응에 대한 자각'(M=2.60)순으로 나타났다.

구체적인 진술문 중에서는 '아이의 장애에 대한 불안감'과 '부모와의 사별에 대비한 제도적인 준비의 미흡'(M=4.33)이 가장 높은 평점을 받아 장애아동 어머니들이 가장 힘들게 받아들이는 문제로 나타났다. 장애를 가진 아이를 양육하는 어머니들에게 있어, 아이가 성장할수록 미래에 대한 불안감이 커져감에 비해 그에 따른 대비책이 확고하지 않음이 양육의 어려움 중 가장 큰 비중을 차지하는 것으로 나타났다. 다음으로는 '장애아이 부모의 심리문제를 상담할 수 있는 전문기관이 부족하다'(M=4.06)가 4점대로 높게 평정되었다.

평정점수가 3점대의 진술문에는 '일이 생겼을 때 일시적으로 아이를 맡기거나 돌봐줄 곳이 없다'(M=3.94), '장애진단 과정에서 상담을 요청할 수 있는 의료시설과 전문요원이 부족하다'(M=3.94), '주·단기 보호기관이나 공동생활 가정이 적어 걱정 된다'(M=3.83), '장애 아이에 대한 치료비와 교육비 지출이 경제적으로 부담스럽다'(M=3.39), '기본생활습관(밥 먹기, 옷 입기, 씻기 등)을 계속 보살피고 참견해야 한다'(M=3.44), '아이에게 한시도 손을 뗄 수가 없어서 일을 갖기가 쉽지 않다'(M=3.67) 등으로 나타났다. 진술문 중 가장 낮게 평정된 것으로는 '장애 아이와 같은 학교에 다니는 다른 자녀도 장애아들로 오해를 받는다'(M=1.06), '약물복용으로 인한 부작용이 있다'(M=1.83), '아이 행동을 문제 삼아 특수교육 전담기관으로 옮기라는 요청이 있다'(M=1.89), '담임선생님이 아이를 무시하고 싫어하는 것 같아서 속상하다'(M=1.94), '장애부모모임에 대해 양가 감정이 있다.(한편으로는 도움도 되지만, 그 사회에 갇혀 있는 느낌이 있어서 싫다)'(M=2.00), '담임선생님과 특수반 선생님(혹은 보조 선생님)의 관계나 의사소통에 문제가 있다'(M=2.06) 등으로 나타났다.

#### 마. 개념도 해석

장애아동 어머니가 지각한 자녀양육 문제에 대한 개념도는 [그림 IV-4]와 같다.



[그림 IV-4] 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육문제에 대한 개념도

연구 참여자들이 분류한 52개의 진술문들이 다차원척도분석 결과로 지도위에 분포되었으며, 각 점들의 위치가 가까울수록 보다 빈번하게 동일한 범주로 분류되었음을 나타낸다. 따라서 개념도 상에서 가까이 위치한 점들은 멀리 위치한 점들보다 개념적으로 유사하게 인식된다고 볼 수 있다.

장애아동 어머니가 지각한 자녀양육 문제에 대한 개념도는 2차원의 4개사분면에 걸쳐 5개의 범주가 분포하고 있다. 첫 번째 ‘제도적 차별에 대한 인식’은 제 2사분면에 위치하여 장애아동 주변-제도적차원의 범주로 세부내용은 ‘부모의 사별에 대비하여 발달장애인에 대한 국가의 정책과 복지전달체계가 없다’, ‘주·단기 보호기관이나 공동생활 가정의 적어 걱정된다’, ‘통합교육을 운영하는 어린이집이 부족하여 선택의 폭이 좁다’, ‘특수교사가 부족하다’, ‘장애아이 부모의 심리문제를 상담할 수 있는 전문기관이 부족하다’ 등 이다. 이는 통합교육을 원하지만

턱없이 부족한 장애통합교육 기관과, 있다하더라도 아직까지 미흡한 교육적 환경에 대한 어머니들의 걱정과, 장애자녀의 미래에 대한 확고한 지원체계가 없어서 불안해하는 어머니들의 걱정이 드러났다. 면담 시, 연구에 참여한 모든 어머니들이 크게 걱정한 부분이 장애아이의 ‘미래’였다. 최근 제정된 ‘장애아동 복지지원법’등에 포함된 장애성년후견제도에 대한 내용이 있지만 이 또한 재산이 있어야 가능한 일이 아니냐며 이 제도에 대해 만족하지 못하는 것으로 조사되었다. 두 번째는 ‘가족 구성원이 겪는 어려움’으로 제 1사분면에 위치하여 장애아동 주변-심리적 차원의 진술문이 포함되어 있는데 세부내용으로는 ‘장애 아이에게 관심을 쏟다보면 다른 자녀들이 불만을 호소한다’, ‘장애아어로 인해 다른 자녀들이 피해를 입는다고 생각한다’, ‘장애아어로 인해 다른 자녀들이 마음에 상처를 받는 것 같다’, ‘장애아어로 인해 다른 자녀들에 대한 기대치가 높아져 부담을 주는 것 같다’, ‘아이의 장애로 인해 가족전체가 지역사회에서 관계가 협소해진다’ 등으로 이는 아이의 장애로 인하여 가족전체가 어려움을 겪는 것으로 나타났다. 세 번째는 36번을 제외하고는 개념도 좌표상 제 1사분면 하단에 위치하고 있어 장애아동 주변-심리적 차원의 진술문을 포함하는 범주로 ‘심리적 반응에 대한 자각’이다. 진술문의 세부 내용으로는 ‘아이의 장애를 심리적으로 인정하고 수용하기가 어렵다’, ‘아이를 부끄럽게 생각하는 것 같아 죄책감이 든다’, ‘장애아어로 인해 시부모님에게 “엄마 탓!”이라는 말을 들을 때 억울하다’, ‘아어로 인해 부모 또는 형제와 갈등이 생겨 고립된 느낌을 받는다’, ‘남편이 장애아이를 이해하지 못하고 야단칠 때 화가 난다’ 등 이다. 이는 아이의 장애를 수용하고 인정하지 못하여 괴로운 마음과 더불어 주위 사람들의 편견과 오해로 인한 억울함까지 이중고를 겪고 있는 어머니들의 심리적 상태를 잘 나타내 주는 범주이다. 네 번째 범주는 제 4사분면에 위치하여 장애아동 개인-심리적 차원으로 ‘장애의 특성에 관한 문제’를 나타내는 범주이다. 세부내용으로는 ‘돌발행동이 나타날까봐 늘 긴장 된다’, ‘아이와 의사소통이 되지 않는다’, ‘아이가 혼자 할 수 있는 정도를 가늠할 수 없다’, ‘돌발행동(소리 지르기, 공격하기 등)으로 수업을 방해해서 미안하다’, ‘아이의 과잉행동을 절제시킬 때 너무 심하다는 오해를 받는다’, ‘아이가 새로운 환경에 적응하지 못 한다’ 등으로 장애의 특성상, 의사소통의 어려움으로

인한 예측할 수 없는 행동 때문에 생겨나는 상황에 대한 어려움이 많이 있음을 알 수 있다. 마지막 다섯 번째 범주는 ‘결정의 어려움’으로 개념도 좌표상 제 3사분면의 우측 가운데에 위치한다. 세부내용으로는 ‘수학여행, 인성훈련 등 학교 행사에 참여하기가 망설여진다’, ‘아이의 상황에 대한 정확한 진단을 할 수 없어 과잉교육을 한다’, ‘일이 생겼을 때 일시적으로 아이를 맡기거나 돌봐줄 곳이 없다’의 세 개의 진술문만 포함되어 있다. 이 세 진술문은 같은 범주로 묶여 있지만 다른 범주의 진술문간의 거리에 비해 비교적 멀고 일정한 거리를 유지하고 있는 것으로 보아 개념적 유사성이 아주 크다고는 볼 수 없을 것 같다. 세 진술문들을 살펴보면 어떤 일에 대한 결정의 어려움을 나타내지만, 그 내용은 전혀 다름을 보여준다.

## V. 논의 및 제언

본 연구에서는 장애아동 양육문제를 장애아동 어머니들의 인식을 통해 탐색적으로 밝히고 이를 토대로 장애아동 어머니들이 지각하는 자녀양육 문제의 중요도를 알아보고자 하였다. 그 결과를 통하여 장애아동 어머니들의 입장에서 요구되는 구체적인 지원정책과 제도 마련을 위한 유용한 정보를 마련하는데 기여하고자 한다. 본 장에서는 앞서 기술된 연구결과를 토대로 장애아동 어머니가 자녀양육문제를 인식하는 차원과 범주, 각 진술문의 중요도는 어떠한지를 기존의 이론 및 선행연구의 결과와 비교하여 논의하고자 한다. 또한 본 연구의 의의와 제한점 등을 정리 하였다.

### 1. 결론 및 논의

#### 가. 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육 문제의 심리적 차원

장애아동 어머니들이 지각하는 자녀양육의 문제에 대한 진술문을 얻기 위하여 제주시에 소재한 본 연구자의 근무처인 장애통합어린이집과 발달지원센터에 소속된 장애아동 어머니를 중심으로 20명을 선정하였다. 연구 참여자들이 만들어낸 135개의 최초 진술문을 중복되는 의미의 문장을 통합하는 과정을 거친 후 52개의 최종 진술문을 확정하였다. 연구 진행 중 두 명이 개인적 사정으로 끝까지 참여하지 못하여 진술문을 분류하고 평정하는 단계에서는 18명의 어머니들이 참여하였다. 이 절차를 거쳐 다차원 척도분석과 위계적 군집분석을 실시한 결과 2개의 차원과 5개의 범주로 분류되었다. 세부내용을 살펴보면 2개의 차원 중 1차원은 주변-개인 차원으로 명명 하였다. 장애아동 주변 차원은 제도적 문제 및 장애아동으로 인하여 주변 사람들이 받는 어려움을 양육의 문제로 인식하는 차원으



로 볼 수 있다. 2차원은 심리적-제도적 차원으로 명명하였다. 심리적 차원은 장애 아동 어머니들이 양육의 문제를 심리적으로 인식하는 차원이고, 제도적 차원은 양육의 문제를 제도적 차별에서 기인함으로 인식하는 차원이다. 한편, 장애아동 어머니들이 진술한 양육의 어려움을 위계적 군집분석으로 분석한 결과 5개의 범주로 분류되었다. 첫 번째 범주로 ‘제도적 차별에 대한 인식’ 두 번째 범주로 ‘가족 구성원이 겪는 어려움’ 세 번째 범주로 ‘심리적 반응에 대한 자각’ 네 번째 범주로 ‘장애의 특성에 관한 문제’ 마지막 범주로는 ‘결정의 어려움’이다.

개념도를 활용하여 장애아동 어머니의 자녀양육에 대한 인식의 차원을 기술한 선행연구는 거의 전무하다 할 수 있다. 하지만 이와 유사한 주제로 연구한 선행연구는 이금수(2010)의 연구를 들 수 있다. 이 연구에서는 장애자녀를 둔 어머니의 양육부담을 신체적, 정서적, 사회적, 경제적 4가지 영역으로 나누어 조사하였다. 연구방법은 전혀 다르지만 장애자녀를 양육하면서 겪는 어려움을 범주별로 분류하여 연구하였다는 측면에서 비슷한 양상을 나타낸 것으로 볼 수 있다.

본 연구에서 분류된 5개의 범주 중 가장 평점이 높은 범주로는 ‘결정의 어려움’(M=3.42)이었다. 이는 대부분의 장애자녀 양육의 부담에 관한 연구에서 높게 나타난 결과인 ‘경제적 부담’과는 많은 차이를 나타내고 있다. 두 번째로 평점이 높은 범주는 ‘제도적 차별에 대한 인식’(M=3.24)으로 나타났다. 이 범주는 조영요(2011)의 연구에서 장애자녀를 둔 부모의 가장 높은 부담으로 밝혀진 ‘미래적 부담과 경제적 부담’의 내용과 일치한다. 이는 현행 우리나라의 경제적 지원이 미흡함과 부모 사후 장애 자녀의 미래에 대한 지원정책이 취약함으로 인해 그 부담감이 증가될 수밖에 없다. 세 번째로는 ‘장애의 특성으로 인하여 나타나는 문제’(M=3.06)에 관한 범주이다. 이 범주는 주로 장애아동의 특성으로 인하여 나타나는 과격한 행동이나 그 행동을 절제 시키는 과정에서 생겨나는 오해와 편견으로 인한 어려움들이다. 또한 아이와 의사소통도 되지 않고 기본적인 생활습관도 스스로 해결하지 못하는 아이를 양육하면서 겪는 어머니들의 노고와 고통들이 드러나는 범주이다. 이소영(2003)은 발달장애아동 어머니의 양육부담을 양육이 일어나는 사회적 맥락과 연결시키려고 시도한 연구결과 중 장애아동을 양육하면서 겪는 어려움들을 구체적으로 다루었다. 산만함, 이탈, 돌발행동, 특정사물에

대한 집착 등 아동의 문제행동으로 인하여 양육에 어려움을 겪고 있었으며, 몇몇 피면접자는 또 다른 장애아동이나 노인의 존재로 인하여 케어부담의 가중을 경험하고 있었다. 차혜경(2008)의 연구에서도 평균발달범위에서 벗어난 발달상태나 발달행동을 지칭하는 ‘발달이탈’은 일시적인 현상이 아니라 발달지연과 더불어 평생 반복되면서 해결되지 않고 새로운 양상으로 전개되는 특성을 갖고 있으므로 발달장애아동의 어머니들은 이런 자녀의 행동에 대해 끝없이 긴장하게 된다고 밝혔다. 네 번째는 ‘가족 구성원이 겪는 어려움’(M=2.64)에 관한 범주이다. 주변, 특히 다른 자녀와 관련된 진술문이 절반 이상을 차지하는 범주이다. 장애아동으로 인하여 다른 자녀들이 받는 상처와 부담이 크다는 것을 알 수 있다. 이것은 원은영(2009)의 연구에서 제시한 발달장애아동 부모의 양육 스트레스 감소에 대한 사회복지적 개입 방안과 같은 맥락에서 해석할 수 있다. 지금까지 주로 어머니를 대상으로 실시해오던 상담을 아버지와 형제, 조부모를 포함한 가족단위로 실시할 수 있는 시스템을 구축할 수 있다. 또한 가족들이 겪게 되는 심리·정서적 어려움을 지원해줄 수 있는 다양한 프로그램 개발이 필요하다. 따라서 발달장애 아동 가족기능강화프로그램, 비 장애 자녀 대상 발달장애 이해 프로그램, 형제·자매 지원프로그램, 형제·자매 기능강화프로그램, 형제교실 등 가족단위의 다양한 프로그램과 교육자료 개발 및 보급이 이루어져야 한다.

마지막으로 ‘심리적 반응에 대한 자각’(M=2.06)을 나타낸 범주로 장애아동 어머니들의 심리적 상태를 잘 말해준다. 온갖 고립감, 우울감, 불안감으로 인하여 자신의 존재감조차 부정하게 되는 어머니들의 힘든 심리상태를 알 수 있었다. 차혜경(2008)의 연구에서는 발달장애아동 어머니의 양육경험을 끝없는 긴장의 재구성으로 파악 하였다. 자신의 욕구가 계속 좌초되며, 다니고 싶었던 직장을 그만두어야 하거나 친구들의 삶과 비교하면서 자신이 자녀의 발달장애로 인해 뒤쳐진 삶을 산다는 상대적인 열등감과 그로 인해 받게 되는 마음의 상처, 미래의 자신의 삶과 자녀의 삶에 대한 불안과 두려움 등은 끝없는 긴장을 발생시켰다.

## 나. 장애아동 어머니가 지각한 자녀양육 문제의 상대적 중요도

상대적 중요도에 나타난 양육문제를 구체적으로 논의해보면 다음과 같다.

첫째, 가장 중요도가 높은 범주인 '결정의 어려움'(M=3.42)에서 가장 중요도가 높게 나타난 진술문은 '일시적으로 일이 생겼을 때 아이를 맡기거나 돌봐줄 없다'(M=3.94)이다. 이는 (사)한국자폐인사랑협회에서 운영하고 있는 장애인단기보호시설 '센터 봄'과 같이 단기보호의 기능을 제대로 잘 이행하는 기관의 증가를 통해 해결될 수 있으리라 보여진다. 현재 발달장애인을 대상으로 하는 단기보호센터는 60여 곳이 전국에 있다. 하지만 말만 단기일 뿐, 사실상 장기보호센터나 다름없다. 정부에서 보조금을 받으려면 평균 10명의 발달장애인이 시설을 이용해야 한다. 장기보호센터는 고정적이기 때문에 이런 조건을 맞출 수 있지만 단기의 경우, 짧게는 6시간부터 길게는 3일에 불과하고 늘 변동적이기 때문에 이를 맞추는 건 쉽지 않다. 이런 상황이다 보니 짧게 아이를 맡기고 싶어하는 부모는 자신의 아이를 맡길 센터를 찾기 어렵다(프래시안 2012). 이러한 문제를 해결하기 위해서는 발달장애인과 그 가족들의 실제적인 필요를 담은 발달장애인법이 조속히 제정되어 당사자의 입장에서 꼭 필요한 지원책이 마련되는 작업이 필요하다고 여겨진다.

둘째, 특히 중요도가 높은 항목이 많이 나타나는 '제도적 차별에 대한 인식'(M=3.24)의 범주에서는 '부모의 사별에 대비하여 발달장애인에 대한 국가의 정책과 복지전달체계가 없다'(M=4.33), '장애진단과정에서 상담을 요청할 수 있는 의료시설과 전문요원이 부족하다'(M=4.06), '장애아이 부모의 심리문제를 상담할 수 있는 전문기관이 부족하다'(M=3.94)등의 중요도가 높게 나왔으며 이는 장애아동의 생애주기별 지원시스템에 대한 요구와 장애아동의 양육을 지원해줄 전문기관에 대한 필요성이 나타났다고 보여진다. 이외에도 '주·단기 보호기관이나 공동생활 가정의 적어 걱정 된다'(M=3.83), '영유아 건강검진이 형식적으로 이루어지고 있다'(M=3.78), '통합교육을 운영하는 어린이집이 부족하여 선택의 폭이 좁다'(M=3.61), '장애아이를 위한 교육지원 환경이 부족하다'(M=3.56), '일원화된 전문서비스 체계가 없어 적절한 교육프로그램을 선택하기 어렵다'(M=3.56), '특수교

사가 부족하다'(M=3.44) 등 장애아동을 위한 일원화되고 적절한 교육프로그램과 전문화된 교육시스템의 요구가 높다.

셋째, 장애의 특성에 관한 문제에서도 '아이의 장래에 대한 불안감이 있다'(M=4.33)라는 항목의 중요도가 가장 높게 나타났는데 이는 발달장애인이 가진 특성인 사회성결함, 낮은 지적능력, 원활하지 못한 의사소통능력, 수행능력의 저조 등으로 인하여 직업을 가질 수 없으리라는 불안감이 있고, 실제로 가질 수 있는 직업에 한계가 있다.

이 범주에서는 또 '아이에게 한시도 손을 뗄 수가 없어서 일을 갖기가 쉽지않다'(M=3.67), '기본생활습관을 계속 보살피고 참견해야 한다'(M=3.44)가 다른 항목들에 비해 평점이 높게 나타났는데, 이 역시 발달장애의 특성으로 전반적 보살핌이 필요한 아이로 인하여 신체적, 심리적으로 많은 어려움을 겪고 있는 장애아동 어머니의 양육 부담을 잘 나타내 주고 있다.

마지막으로 가족 구성원이 겪는 어려움과 심리적 반응에 대한 자각은 다른 범주에 비해 장애아동의 어머니들이 겪는 양육의 어려움이 상대적으로 적다고 보여진다. 가장 높게 나온 '다른 자녀들이 장애아리와 함께 친구들을 만나는 것을 부담스러워 한다'(M=3.06)와 '소위 잘나가는 친구들을 보면 갑자기 우울할 때가 있다'(M=3.11) 등이 다른 범주의 양육문제에 비하여 중요도가 훨씬 낮음을 알 수 있다. 이는 장애아동의 어머니들이 자녀양육문제에서 곤란을 많이 느끼는 문제들이 가정에서 개별적으로 해결할 수 있는 문제보다는 제도적으로 해결해야 할 문제에서 어려움을 더 많이 느낀다고 보여진다. 장애아동 양육의 책임이 장애아동 가족에게만 있다고 국한짓는 한, 장애아동 어머니의 양육문제에 대한 부담은 줄어들이기가 어려울 것이다. 장애아동양육으로 인한 어려움들을 개인적인 문제로 축소시키기 이전에 사회적인 시스템으로 표면화 시켜 나가는 작업은 장애아동 어머니의 구체적인 지원정책과 제도 마련을 위한 유용한 출발점이 될 것이다.

## 2. 제언

본 연구는 장애아동 어머니가 자녀를 양육하면서 겪는 어려움을 연구자의 입장에서 예상하고 설계하여 조사한 방법이 아니라 실제 장애아동 어머니들의 진술을 통해 장애아동 양육문제를 알아보았다는 점에 의의를 두고자 한다. 또한 개념도 방법의 연구를 위하여 브레인스토밍 하는 과정에서 장애아이를 양육하면서 어려웠던 문제를 진술하며 참여자들 서로 실제적인 상담과 치유가 일어나는 것을 목격하였다. 그 시간 자체가 어머니들에겐 굉장히 실제적인 의미가 있었다고 진술하였다. 이것이 개념도 연구를 진행하며 얻은 가장 큰 의의가 아닐까 생각한다. 또한 본 연구의 결론을 바탕으로 장애아동 부모를 지원하기 위한 프로그램 개발에 주는 시사점은 다음과 같다.

첫째, 장애자녀양육 문제를 주변차원과 개인차원으로 구분하여, 장애아동 개인의 특성으로 인한 어려움과 주변인들의 반응으로 인한 어려움으로 나누어 각각의 어려움에 대한 해결책을 제시하는 것이 필요하다.

둘째, 장애자녀양육 문제를 심리적 차원과 제도적 차원으로 구분하여 장애아동의 주 양육자인 어머니의 심리적 부담 경감을 위해서 장애아동과는 별개로 한 구체적인 프로그램 개발이 필요함을 알 수 있다. 제도적 문제에 있어서도 장애자녀의 연령에 따라 구체적인 욕구들이 다양하게 표출됨을 볼 수 있는데, 자녀의 생애주기에 따른 체계적인 지원책을 마련하여 양육문제의 어려움을 해결하는 것이 필요하다.

셋째, 장애아동 어머니들은 자녀를 양육할 때 결정의 어려움과 제도적 차별에 대한 인식을 가장 큰 어려움으로 꼽는다. 이와 같은 연구결과는 장애자녀를 위한 사회적 지지와 정부의 제도적 지원이 필요함을 나타낸다. 특히 장애자녀의 미래에 대한 염려가 제일 큰 부담으로 나타난 바, 정부차원의 대책과 아울러 지방자치단체 차원과 공유되는 인프라 구축 등을 통하여 체계적이고 종합적인 서비스가 제공되어야 한다.

넷째, 장애자녀가 가진 장애의 특성으로 인한 양육의 문제에서, 장애의 특성과 다양성에 따른 교육기관의 부재와 장애자녀의 성장에 따른 교육, 재활시설의 부

족이 해결되어야 한다.

끝으로, 가족구성원이 겪는 어려움과 심리적 반응에 대한 자각이다. 장애아동 주변인들 특히 다른 자녀와의 갈등은 안정된 자녀양육의 걸림돌이 되므로, 가족 지원센터와 같은 가족문제를 상담할 수 있는 전문적인 기관의 설립이 필요하다. 전문상담사를 통해 장애아동 부모를 위한 상담과 가족문제의 대처능력과 문제해결 능력을 향상시킬 수 있는 지원 등 장애아동 부모 지원 프로그램 개발에 시사점을 제공한다.

그러나 이 연구는 몇 가지 제한점이 있다. 이 한계를 밝히고 후속연구를 위하여 다음과 같이 제언하고자 한다.

첫째, 아이디어를 산출, 종합하는 과정에서 20명의 장애아동 어머니들이 참여하였고, 중요도 평정에는 18명이 참여하였다. 이러한 연구 참여자 수는 개념도 방법을 사용한 연구에서는 방법론적인 타당성을 확보할 수는 있으나, 연구 참여 대상이 본 연구자의 근무처의 장애아동 어머니들로 국한된 한계를 지니고 있다. 따라서 연구결과를 해석함에 있어서 연구대상 선정에 따른 특수성을 고려해야 한다. 후속연구에서는 제주도 장애인부모회 등을 통해 연구 참여자를 무작위 추출하여 제주도를 대표 할 수 있는 연구가 필요하다.

둘째, 본 연구 참여자들 자녀의 장애유형을 살펴보면 2명을 제외하고는 자폐성 장애아동들이다. 면담 시 자폐성 장애아동의 어머니와 뇌병변, 지적 장애아동의 어머니들의 양육의 어려움이 전체적으로 비슷한 부분이 많았지만, 특정부분에 있어서는 차이를 보였다. 예를 들면, 장애의 특성으로 인한 문제의 범주에서는 돌발행동 등에서 진술의 차이를 보였다. 후속연구에서는 장애유형별 어머니의 양육 문제에 대한 개념도 연구를 실시하면 더욱 구체적인 지원을 위한 진술문이 도출되리라 기대한다.

셋째, 연구 참여자의 자녀 연령이 4세~15세까지로 면담 시, 자녀의 연령에 따라 양육문제의 진술이 다소 차이가 있음을 알 수 있었다. 후속 연구에서는 여러 연령대별로 연구하여 그 시기에 따라 어떤 문제가 있는지 비교 분석하는 것이 필요하다.

넷째, 대부분의 선행연구가 그러하듯 본 연구도 장애자녀 양육의 문제를 어머니

들만 대상으로 하여 연구하였다. 그러므로 아버지에게 결과를 적용시키기는 어려운 점이 있다. 후속연구에서는 아버지를 포함하는 것을 고려해 보아야 할 것이다.

## 참 고 문 헌

- 강경숙, 권택환, 김수연, 김은주(2000). **세 학교의 통합교육 운영사례**. 서울: 국립특수교육원.
- 강선경(2002). 장애자녀를 둔 부모의 태도, 스트레스 대처 및 사회적 지원이 그들의 생활만족도에 미치는 영향에 대한 연구, **정신보건과 사회사업**, **14**, 7-35.
- 강혜란(2009). **장애아 가족의 특성과 비장애형제자매 지원에 관한 질적연구**, 석사학위논문, 울산대학교.
- 교육부(2012). **2012 특수교육통계**. 서울 : 교육부.
- 권요한, 박종흡, 박찬웅, 최성규, 홍종선(1998). **장애학생 부모교육 프로그램**. 서울: 국립특수교육원.
- 권혜진(2008). **발달장애아동 어머니의 양육경험-끝없는 긴장의 재구성**, 박사학위논문, 중앙대학교.
- 김고은(2006). **가족탄력성이 장애아동 아버지의 양육참여에 미치는 영향에 관한 연구**, 석사학위논문, 이화여자대학교.
- 김규리(2011). **장애아동 부모의 비장애자녀 양육 현상연구**, 석사학위논문, 강남대학교.
- 김길자(2008). **장애아 가족지원서비스에 관한 연구**, 석사학위논문, 원광대학교.
- 김녹현(2009). **지적장애아 어머니의 사회적 지지와 심리적 안녕과의 관계**, 석사학위논문, 경북대학교.
- 김미량(2012). **장애아동 어머니들의 양육 경험에 대한 질적 연구**, 석사학위논문, 석사학위논문.
- 김영숙(2001). 가족관계에 나타난 장애아와 비장애형제자매관계의 생활에 대한 고찰. **정신지체연구**, **3**, 145-159.
- 김현미(2011). **통합교육 경험이 장애유아에 대한 일반유아의 인식 및 수용 태도에 미치는 영향**, 석사학위논문, 한국교원대학교.



- 남연희(2001). 정신지체아동 어머니의 양육부담 경감을 위한 사회적 지원체계 활용방안에 관한 연구, 박사학위논문, 대구대학교.
- 남형주(2008). 정신지체아동 부모의 양육부담과 사회적 지원방안, 석사학위논문, 백석대학교.
- 박광배(2000). 다차원척도법. 서울: 교육과학사.
- 박명숙(2002). 아동학대 유발요인으로서 장애아동부모의 스트레스에 관한 연구. 한국사회복지학, 51, 311-327.
- 박수경(2002). 자폐자녀를 가진 어머니의 양육스트레스 대처방안에 관한 연구, 석사학위논문, 경기대학교.
- 박용원(2000). 초등학교통합교육내장애아동의복지욕구에관한연구 : 학교사회복지제도화 논의를 중심으로, 석사학위논문, 카톨릭대학교.
- 박정란(2000). 청각장애인 부모의 자녀양육부담에 관한 연구, 석사학위논문, 경성대학교.
- 방영심(2003). 자폐증 자녀를 양육하는 어머니의 심리적 체험연구, 석사학위논문, 서울여자대학교.
- 보건복지부(2012). 2012 보육통계. 서울 : 보건복지부.
- 배경희(2007). 장애아동가족이 인지한 사회적지지가 부모의 양육부담 및 대처행동에 미치는 영향, 박사학위논문, 대구대학교.
- 배광웅, 송상천(1986). 장애아동 부모와 일반아동 부모의 스트레스 비교 연구. 성지재활연구, 3, 13-35.
- 서명옥(2008). 한 자녀 이상의 지적장애아를 둔 어머니의 양육 경험 및 삶의 질에 대한 질적연구, 석사학위논문, 경기대학교.
- 서화자(1999). 장애인 가족원조론. 서울: 홍익제.
- 소은숙(2004). 청각장애부모의 자아 존중감의 자녀양육 부담과의 관계, 석사학위논문, 서남대학교.
- 심혜경(2005). 취학 전 장애아동 부모의 양육부담과 사회복지 서비스 욕구에 대한 연구, 석사학위논문, 공주대학교.

- 양경애(2003). 장애아동 가족의 지원서비스에 대한 욕구조사, 석사학위논문, 대구대학교.
- 양경화(2001). 일반아동과 자폐아동어머니의 결혼만족도와 양육스트레스에 관한 연구, 석사학위논문, 호남대학교.
- 양정안(1996). 장애아 부모지원 서비스, 석사학위논문, 대구효성가톨릭대학교.
- 오승환(1997). 정신장애인 가족을 위한 사회사업 프로그램에 관한 연구. 전남대학교 논문집, **18**, 293-305.
- 오혜경, 백은령(2003). 장애인의 주관적 삶의 질에 영향을 미치는 요인 연구. 서울지역 지체장애인을 중심으로, 직업재활연구 **12**, 157-181.
- 유학기(2007). 장애자녀 어머니의 스트레스에 관한 근거이론연구, 석사학위논문, 진주산업대학교.
- 윤수영(1992). 자폐아동 어머니의 스트레스에 대한 조사 연구, 석사학위논문, 서울대학교.
- 이민호, 최기창, 이원령, 김미경, 최신애(2004). 장애아동 가족의 일상생활에서 나타나는 정서문제. 특수교육재활과학연구, **43**, 137-158.
- 이상미(2008). 정신질환을 동반한 지적장애자녀 어머니의 양육경험에 대한 질적연구, 석사학위논문, 숭실대학교.
- 이소영(2003). 발달장애아동 모의 양육부담에 관한 연구, 석사학위논문, 고려대학교.
- 이소현(1999). 장애 유아와 비 장애 유아의 사회적 통합 촉진을 위한 “놀이활동 중심의 통합유치원 교과과정” 개발 연구. 특수교육학연구, **34**, 1-28.
- 이숙자(1993). 장애아동 어머니의 스트레스와 심리적 증후에 관한 연구, 석사학위논문, 전남대학교.
- 이은정(2006). 장애아부모의 양육부담에 따른 가족지원서비스 연구, 석사학위논문, 대구대학교.
- 이지연, 한수진(2010). 정서장애학생 어머니의 성공적인 통합교육인식에 대한 개념도. 인간이해, **31**, 349-370.

- 이학식, 임지훈(2011). SPSS 18.0 매뉴얼, 서울: 집현재.
- 원은영(2009). 발달장애아동 어머니의 양육스트레스에 관한 연구, 석사학위논문, 상지대학교.
- 장애인등에 대한 특수교육법 국가법령정보센터.<<http://www.law.go.kr/main.html>>
- 조용학(2000). 정신지체아 가족의 양육부담 영향요인에 관한 연구, 석사학위논문, 목원대학교.
- 정성목(2002). 정신지체아동 어머니의 양육부담감과 욕구에 관한 연구, 석사학위논문, 대구대학교.
- 정영숙(2005). 빈곤과 최저 생계비 측정에 관한 연구: 발달장애아동의 가족 치료교육비를 중심으로. 정서장애행동연구, **21**, 69-91.
- 전순영(1984). 신체장애아동 어머니의 스트레스 수준과 아동의 일상생활동작의존도와의 관계, 석사학위논문, 숙명여자대학교.
- 전재명(2012). 발달장애아동어머니의 긍정적인지각에 영향을 미치는 요인, 석사학위논문, 경성대학교.
- 전혜연(2002). 장애아동 부양비용에 영향을 미치는 요인에 관한 연구, 석사학위논문, 이화여자대학교.
- 정희정(2002). 뇌성마비아 어머니의 스트레스와 사회적 지원과의 관계, 석사학위논문, 단국대학교.
- 최경화(2010). 중증장애아 어머니의 삶과 정체성-자녀의 생애주기를 중심으로, 석사학위논문, 경북대학교.
- 차혜경(2008). 발달장애아동 어머니의 양육경험 -끝없는 긴장의 재구성- 박사학위논문, 중앙대학교.
- 최윤정, 김계현(2007). 고학력 기혼여성의 진로단절 위기 경험에 대한 개념도 (Concept Map)연구 : 진로지속여성파 중단 여성과의 비교. 상담학연구, **8**, 1031-1045.
- 최현복(2011). 통합교육의 성공요인 및 저해요인에 대한 초등학교 일반교사의 인식 연구, 석사학위논문, 대구대학교.

- 프레스리안(2012). 발달장애아 부모 조금이라도 숨 돌릴 수 있도록. [http://www.pres-sian.com/article/article.asp?article\\_num=60120925135831](http://www.pres-sian.com/article/article.asp?article_num=60120925135831)
- 황미희(2002). 장애아부모의 양육부담과 사회복지 서비스 욕구에 관한 연구 : 울산광역시를 중심으로, 석사학위논문, 신라대학교.
- 최한나, 김삼화, 김창대(2008). 청소년이 지각한 또래관계 역량. *상담학연구*, 9, 81-197.
- Beckman(1984). Stress in families : A Transactional View of Stress in Families of Handicapped Children. In M. Lewis(eds.), *Social Connections : Beyond the Dyad* (pp. 268-287), New York : Plenum.
- Jacson, K. & Trochim. W. (2002). Concept Mapping as an alternative approach for the analysis of open-ended survey responses. *Organizational Research Methods*, 5, 307-336.
- Kane, M. & Trochim. W. (2006). *Concept mapping for planning and evaluation*, Thousand Oaks, CA : Sage Publications.
- Kauffman, J. M.(1988). Revolution can also mean erturning to the starting point: Will school psychology help special education complete the circuit. *Phochological Review*, 17, 490-494.
- Moris, A. A.(1983). *Early intervention techniques for the practitioner : Families of children with special Needs*. Rockville, MD : Aspen Publishers, Inc.
- Paulson, B. L. Truscott, D., & Stuart, J. (1999) Client's perceptions of helpful experiences in counseling. *Journal of Councelling Psychology*, 46, 317-324.
- Trochim. W. (1989). An introduction to concept mapping for planning and evaluation. *Evaluation and Program Planning*, 12, 1-16.

<Abstract>

Concept Mapping Study on Child-Rearing Problems  
Disabled Children's Mothers Perceive

Choi MiSug

Department of Psychotherapy

GRADUATE SCHOOL OF SOCIAL EDUCATION

JEJU NATIONAL UNIVERSITY

Thesis Director, Professor Song JaeHong

Studies related to the burden of mothers raising children with disabilities have been reported. However, since most studies with the main quantitative research have focused on parenting stress, the research on parenting issues through statements of mothers raising children with disabilities has not been enough adequate.

The purpose of this study is to elucidate the conceptual structure at of what the problems that these mothers have perceived are. The set research questions to achieve the purpose of this study are as follows:

First, what are the psychological aspects of the problems perceived by mothers parenting handicapped children? Second, what is the relative importance of the problems of parenting disabled children which these

mothers perceive? In this study, the conceptual structure was used to recognize the problems perceived by participants with disabled children realistically and practically and to examine the structure of participants' awareness in depth. The following procedure was conducted to solve the research issues.

First, 20 mothers raising children with disabilities living on Jeju Island had interviews and were surveyed. Through this, the 135 statements were collected. The collected similar statements were organized into the final 52 statements. The final statements that were regarded as similar statements were classified by 18 study participants. Each statement was marked on a 5-point scale of importance. Each statement drew up five conceptual structures consisting of the two-dimensional clusters through classifying multidimensional scaling and hierarchical cluster analysis based on the results.

The results of this study are as follows;

First, mothers with disabled children seemed to perceive parenting difficulties in the two dimensions of 'psychological-institutional' and the 'close-personal' dimension. Second, the results which the mothers regarded as child-rearing difficulties were classified into five categories. The categories were named as follows: 'Awareness of institutional discrimination', 'Difficulties of family members', 'Awareness of psychological reactions', 'The issues of the nature of disability', 'Difficulty of the decision'.

When the five categories were looked through, 'Difficulty of the decision' was perceived as the most serious problem ( $M = 3.42$ ) in the process of raising children with disabilities. 'Awareness of institutional discrimination' was accounted for the second position ( $M = 3.24$ ) as of the problems which these mothers perceived. Through this study presenting five-category issues perceived by mothers with disabled children, it is suggested that support of child care issues helping mothers with disabled children to relieve the institutional discrimination and a variety of measures at the national level are needed.

## <부록 1> 질문지

다음은 자녀와 부모님과 관련된 일반적인 사항에 관한 질문입니다. 각 문항을 읽고 해당되는 응답항목 부분에 ✓표를 하거나 빈칸에 답을 기입해 주십시오.

1. 귀하의 자녀의 성별은 무엇입니까?

- 1) 남자                      2) 여자

2. 귀하의 자녀의 나이는 몇 살입니까? (                      )

3. 귀하의 자녀의 장애진단명은 어떻게 됩니까? (                      )

4. 현재 귀하의 자녀가 다니는 교육기관은?

- 1) 통합교육기관이다.                      2) 특수교육기관이다.

5. 귀하의 연령은?

- 1) 20대      2) 30대                      3) 40대      4) 40대 이상

6. 자녀는 몇 명입니까?

7. 귀하의 가족 형태는?

- 1) 한부모 가족    2) 다문화 가족                      3) 양부모 가족    4) 기타

8. 귀하의 종교는?

- 1) 무교                      2) 기독교                      3) 불교                      4) 천주교                      5) 기타

9. 귀하의 교육정도는?

- 1) 중학교 졸업                      2) 고등학교졸업                      3) 전문대학졸업  
4) 대학교졸업                      5) 대학원이상

10. 월 평균 가족의 소득 수준은 어느 정도입니까?

- 1) 200만원 미만    2) 200-300만원                      3) 300-400만원                      4) 400만원 이상

## <부록 2> 최초 진술문

1. 아이가 매우 예민하였다
2. 아이가 자주 울고 잠드는 것도 어려워서 항상 업혀있어야 해서 힘들었다.
3. 아이가 잠시도 엄마 곁을 떠나려하지 않았다.
4. 아이가 이유없이 벽을 치고 물건을 던졌다.
5. 아이가 물건을 창밖으로 던져서 이웃사람들에게 항의를 받았다.
6. 아이 입에서 ‘엄마’ ‘아빠’라는 말이 나오지 않아 속상했다.
7. 아이가 다니는 어린이집 교사가“아이가 교구를 던져서 다른 아이가 다칠 뻔 했어요. 아무래도 특수어린이집에 보내야 될 것 같아요. 죄송해요” 라고 연락했을 때 하늘이 무너지는 것 같았다.
8. 아이안의 뭐가 문제일까라는 암담함과 절망감이 있었습니다.
9. 무엇을, 어디서부터, 어떻게 해야 할지 몰라 헤맸습니다.
10. 어느누구도 말을 해주지 않았습니다.
11. 아이는 쉬지 않고 달리고, 불러도 돌아보지 않았습니다.
12. 책을 보다가 찢기도 하고 놀이에서 친구들 손잡는 것도 싫어했습니다.
13. 처음‘장애’라는 단어를 접했을 때 그 혼란스러움은 말로 표현할 수 없습니다.
14. ‘장애’는 당사자만의 문제가 아닌 가족전체의 문제가 되어지는게 현실입니다.
15. 사회제도..사회복지제도..그 제도 속에서 체계적인 지원이 이루어지지 못했다.
16. 중도장애를 제외한 대부분의 장애는 유아기 때 발생이 되는데 ‘영유아 건강검진’의 대부분은 형식적으로 이루어지고 있다.
17. 상담지원. 교육지원체계가 일원화되어있지 않다.
18. 일원화된 전문서비스체계가 없어서 사설특수교육을 선택해야하는 부모님들이 혼란하고 어려운 상황이다.
19. 올해는 제주도내 특수학교에서도 학급정원이 초과되었다.
20. 일반학교에서 특수학급의 정원초과는 심각한 수준이다.
21. 가장 기본이 되어져야 되는 교육환경이 예산부족 등으로 인해 외면되어지고 있다.



22. 아이가 혼자할 수 있는게 있지만 그 정도가 옳고 그름에 대한 판단이 안되어 많은 배려가 필요하다.
23. 부모님들은 한시도 손을 뗄 수가 없어서 다른 일을 하기가 쉽지 않다.
24. 부모와의 이별을 대비한 자폐성장애인에 대한 국가의 정책과 복지전달체계가 없다.
25. 2013년 7월부터 개정 시행되는 ‘성년후견제도’가 부모의 재산정도에 따른 것이어서 재산이 없는 부모들은 또 한 번의 소외만 느낀다.
26. 일반아이들은 학교나 학원이 끝나면 스스로 집을 찾아갈 수 있지만 장애아이는 꼭 누군가의 도움이 필요하다.
27. 수학여행, 인성훈련 등 당연히 가야할 학교행사에도 보낼까 말까 고민해야하며 보낸다해도 불안하다.
28. 아이가 학교에서 소리를 지르기 때문에 담임선생님이나 반친구들에게 미안한 마음이다.
29. 집안에 장애아동이 있다는 자체만으로도 힘드는 부분이 많이 있다.
30. 화장실변기에 병뚜껑 등 많은 것들을 넣어서 변기공사를 자주해야한다.
31. 서귀포에서 제주시로 이사 왔을 때 통합어린이집에 대한 정보가 없어서 찾기 힘들었다.
32. 어린이집에 입학했으나 적응하지 못해서 서귀포까지 통학하게 되었다.
33. 통합어린이집에서도 원장은 마인드가 있지만 교사가 통합에 대한 이해가 없으니 적응하기 힘들었다.
34. 폭식하는 아이를 절제시키기 위해 제어하는 과정에서 너무 심하다는 오해를 받게 된다.
35. 어린이집 선택의 폭이 좁다.
36. 주위의 친구들을 보면서(전문적으로 직업을 가지고 소위 잘나가는 사람들) 장애를 가진 아이에게만 매달려있는 자신을 발견하며 ‘난 이제까지 뭐했나’ 하는 생각이 생겨 우울해진다.
37. 장애아이의 동생을 같은 학교에 보내서 오빠를 챙기게 하다 보니 친구들이 동생도 장애를 가진 아이로 본다.

38. 밤에 누나학원에 데릴러 가야하는데 집에 두고 갈 수 없어서 데리고 가야하는 상황이다.
39. 남자친구들과 같이 있을 때 장애있는 동생을 데리고 가면 의기소침해지는 누나가 동생이 창피해서가 아니라 남자애들이 동생 흥볼까봐 라고 말하는 딸의 마음을 생각하니 마음이 복잡하다.
40. 장애아동 형제가 자기 친구를 집에 데리고 오지 못하는 모습을 볼 때 마음 아프다. - 친구들 입에 괜히 오르내리는게 싫어서...
41. 대소변이 급할 때 빨리 내리지 못하기 때문에 청바지를 입히기 어렵다.
42. 전환기에 특수학교에 가냐, 일반학교 특수반을 보내냐 하는 고민이 크다.
43. 아이를 특수학교에 보냈기 때문에 교복을 입히지 못해서 아쉬움이 크다.
44. 장애 진단 과정에서 상담할 수 있는 의료시설과 전문 의사 선생님이 부족했다.
45. 장애아동뿐만 아니라 부모의 심리 상태 및 부모의 정신적인 문제에 대해 상담할 수 있는 곳이 없었다.
46. 통합 교육을 위한 어린이집이나 유치원이 절대 부족하여 선택의 여지가 없었다.
47. 경제적으로 치료비 및 교육비가 많이 든다.
48. 연령에 맞는 교육과 치료에 대한 정보와 안내가 부족하다.
49. 가족 및 친척 이웃에게 어떻게 알릴 것인지 고민스럽다.
50. 집안에 일이 생겼을 때 일시적이지만 아이를 맡기거나 돌봐줄 수 있는 곳이 있었으면 좋겠다.
51. 아이의 장래에 대한 막연한 불안감.
52. 아이가 심하게 자주 울고 보챔
53. 아이가 모유도 우유도 잘 먹지 않았고 혼자 잘 놀지도 못했다.
54. 돌을 지나도 잘 걷지 못했고 엄마, 아빠도 말할 수 없었다.
55. 다른 사람의 말을 전혀 알아듣지 못했다.
56. 집 외에 다른 곳을 방문하면 불안해서 30분 이상 심하게 보챔다.
57. 아이가 다닐 수 있는 일반어린이집이 전혀 없었다.

58. 일반학교에 입학할 하긴 했는데 특수보조 선생님이 없으면 교실 안에 있기 힘들었다.
59. 학교에서 화가 나면 친구들을 꼬집거나 때려서 수업을 방해한다.
60. 어린이집 입학시 담임교사가 꺼려해서 입학할 못했다.
61. 장애아동에게 집중되어 다른 형제에게 신경을 못써준다.
62. 장애아동 동생으로 인해 형이 먼저 포기하는 경우가 많다.
63. 3살 이후로 계속 치료를 받았는데 효과를 느끼지 못하겠다.
64. 앞으로의 치료나 교육에 대해 판단이 서지 않는다.
65. 부모가 잘하고 있는지 고민이 된다.
66. 어린이집 입학할 거부당했을 때 좌절감이 매우 컸다.
67. 아이의 장애를 인정하기 전까지의 2-3년간의 스트레스가 매우 심했다.
68. 아이의 장래에 대해 걱정이 된다. (사춘기, 성인기 이후의 삶에 대해)
69. 남자 자폐아의 경우에 자라면서 더 안 좋아진다는 통계 때문에 더욱 걱정스럽다.
70. 어린이집에서 정신과 검사를 받으라고 했을 때 매우 기분이 나빴다.
71. 빨리 조치를 취하지 못한 것이 후회가 된다.
72. 장애와 비장애 형제를 동시에 키우는 것이 정말 어렵다.
73. 장애 형으로 인해 동생이 너무 상처를 받는 것 같다.
74. 동생이 형에 대해 창피해 한다. 모든 면에서 자기에게 방해만 된다고 생각한다.
75. 자기 조절 능력이 많이 떨어져서 걱정이 된다.
76. 언제 어떻게 돌발행동이 나타날지 몰라서 늘 긴장이 된다.
77. 너무 과격할 행동이 나타날 땐 계속 같이 생활할 수 있을까 하는 걱정이 된다.
78. 아이의 장애로 인해 시부모님들에게 ‘엄마 탓’이라는 역정을 들었다.
79. 경기약을 계속 복용함으로 인한 부작용이 있었다.
80. 아이의 상황에 대한 이해 부족으로 너무 많은 치료실을 다녔다.
81. 일반학교에 통합시 특수학교에 보내라는 말에 상처를 받았다.

82. 담임선생님이 아이를 무시하고 싫어하셔서 적응하기 힘들었다.
83. 아이와 함께 수업을 받으면서 왜 학교를 다녀야 하는지 회의가 생겼다. (통합에 대해)
84. 보조선생님의 도움으로 조금은 안정을 갖게 되었다.
85. 아이의 등하교가 너무 힘든 관계로 특수학교로 전학을 해야 했다.
86. 여동생을 때리거나 물어뜯을 때 동생한테 미안하다.
87. 미안한 감정에 너무 받아줘서 예의가 없어서 양육이 힘들다.
88. 어린이집을 선택할 때 거부당하는 어려움이 있다.
89. 장애에 대한 정보와 인식의 부족으로 어려움을 겪는다.
90. 아이의 장애를 인정하기 어렵다.
91. 아이의 미래에 대한 두려움이 있다.
92. 장애로 판정되었을 때 세상과 단절되고 차단되는 것 같았다.
93. 가정에서 장애아동이 중심이 될 때 비장애형제들이 상처를 받는다.
94. 아이의 장애로 인해 주위 사람들과 지역사회에 어울리기가 힘들었다.
94. 아이의 장애를 알았을 때 어떻게 대처해야 하는지, 치료에 대한 정보가 없어서 어려웠다.
95. 일상생활의 기본적인 것들 (밥먹기, 옷입기, 씻기)을 계속 지시해야 하고, 습득시켜야 하는 것이 어렵다.
96. 어려운 과제는 무조건 거부하는 것이 어렵다.
97. 장애아동의 요구와 특성에 따라 움직이다보니 비장애 형제들이 불만과 속상함을 호소한다.
98. 장애의 특성으로 인한 부족함과 어려움을 이해하지 않은채 야단치고 혼내는 남편을 보면 너무 화가 난다.
99. 장애형제로 인한 다른 형제들의 피해의식과 부모로서 비장애 형제들에 대해 기대치가 높아서 부담을 준다.
100. 장애아동에 대한 지식의 부족으로 사회적, 심리적 고립감을 느꼈다.
101. 일상생활에 대해 가르쳐도 잘 습득하지 못하고, 수행에 어려움을 겪는다.
102. 식사시간에 손으로 먼저 먹거나 하는 등 제대로 식사를 하지 못한다.

103. 외식 시 상대에게 미안한 마음을 갖게 된다.
104. 자기가 하기 싫은 것을 절대로 하지 않으려 한다.
105. 장애아동으로 인해, 부모, 형제간에 겹이 생겨 고립된 느낌을 받는다.
106. 장애아이 하나로 집안 전체가 휘둘리는 느낌을 갖는다.
107. 장애아동으로 인해 생활에 장애가 있다.
108. 장애아동에게 들이는 시간만큼 비장애 형제들에게 시간을 들이지 못해서 오는 형제들의 피해의식이 있다.
109. 어린이집에 장애담당선생님이 없을 때 어려움을 겪는다.
110. 아이의 장애로 인해 가족전체가 지역사회에서 관계가 협소해 진다.
111. 기초지식 부족으로 인해 아이의 치료에 대해 적극적으로 대처하지 못한다.
112. 일상생활에서 기본 생활습관 지도에 많은 어려움이 있다.
113. 하기 싫은 것을 안하려고 하는 것이 어렵다.
114. 비장애 형제의 부담감이 있다.
115. 어린이집에서 장애담당선생님의 부재시 일반 보육교사가 부담스러워 한다.
116. 전문적인 의료시스템의 부족으로 초기 진단이 어렵다.
117. 장애진단 후 부모의 심리상태와 양육방법 등을 상담할 수 있는 기관이 있으면 좋겠다.
118. 어린이집의 선택이 힘들었다.
119. 일반교사도 특수아동에 대한 교육과 실습이 필요하다.
120. 발달장애 전문 병원 및 기관이 있어서 진단과 치료를 한 곳에서 할 수 있어야 한다.
121. 치료와 교육, 양육방법을 상담하고 조언 받을 수 있는 기관이나 사람이 있으면 한다.
122. 담임선생님의 역량에 따라 아이의 교육이 많이 영향을 받는다.
123. 담임선생님과 특수반 선생님 혹은 보조선생님과의 관계와 의사소통에 어려움을 겪는다.
124. 길을 잃어버리는 경우 등 비상상황에서 연락방법이 있었으면 한다.
125. 교육기관(어린이집, 유치원, 학교)에 교사가 부족하다.

126. 단기 보호 및 주간 보호, 그룹홈이 많이 있었으면 한다.
127. 장애인식 교육 등이 너무 제한적이다.(시각, 휠체어 등) 더 실질적인 교육이 되었으면 한다.
128. 치료비 및 진단비에 대한 보조가 있어야 한다.
129. 복지관 및 치료기관에 교사의 이직이 잦아 치료에 어려움이 있다.
130. 자녀의 성향에 따른 일반 부모님들과 다른 장애를 가진 부모님들과의 갈등이 있다.
131. 학교에 입학해야 할 때 일반학교와 특수학교 중에 어느 곳을 선택해야 할지 어려움이 있다.
132. 아이에게 지나치게 대하고 금세 후회하는 경우가 많다.
133. 아이를 부끄럽게 생각하는 것 같아 마음에 죄책감을 느끼는 때가 있다.
134. 같은 장애부모모임에 대해 양가감정이 있다. (한편으로는 도움도 되지만, 그 사회에 간혀 있는 느낌이 있어서 싫다)
135. 남편의 말 수가 적음으로 아이의 언어가 확장되지 않는 듯한 기분이 든다.